

# KiDS-22q11 e.V.

Info

---

## Heft 14



[www.KiDS-22q11.de](http://www.KiDS-22q11.de)

---

Kinder mit DiGeorge-Syndrom - 22q11 Deletion (KiDS-22q11) e.V., Blumenweg2, 87448 Waltenhofen

ISSN: 1863-1568

**In dieser Ausgabe:**  
**Sprachtherapie bei Kindern:**  
Ein Wegweiser durch den Methodenschwungel -

**Status der Sprach- und Sprechentwicklung:**  
Ergebnisse der Fragebogenstudie -

**Vorstellung des wissenschaftlichen Beirats:**  
Herr Professor Klaus-Peter Lesch -

**Themenwochenende in Wartaweil:**  
Jahreshauptversammlung, Infoveranstaltung -  
Berufliche Rehabilitation -  
Die Werkstätten der Lebenshilfe -  
Das Berufsbildungswerk -

**Workshop:**  
Sexualität beginnt schon mit der Geburt -

**Serie Sozialrecht:**  
Krankentage wenn das Kind krank ist -

**Elternbericht:**  
Lasst den Kopf nicht hängen; irgendwas geht immer! -

**Aus den Regionalgruppen**

**Infos aus dem Verein**

# KiDS-22q11 e.V.

Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 (KiDS-22q11) e.V., Blumenweg 2, D-87448 Waltenhofen

ist ein junger Selbsthilfeverein, der sich für die Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit DiGeorge-Syndrom/22q11-Deletion und ihren Familien einsetzt.

Das DiGeorge-Syndrom/22q11-Deletion ist ein genetischer Defekt, der in den meisten Fällen ohne erkennbare Ursachen auftritt.

Das Krankheitsbild weist ein breites Spektrum von Symptomen auf. Zu diesen gehören Herzfehler, Immunschwäche, Probleme im HNO-Bereich sowie psychomotorische und sprachliche Entwicklungsrückstände bzw. -defizite.

Das DiGeorge-Syndrom tritt bei ca. jeder 4000. Geburt auf<sup>1</sup>. Betroffene. Häufig wird das Krankheitsbild nicht sofort erkannt. Bei der Mehrzahl der Betroffenen wird die Diagnose oft erst nach Entdeckung eines Herzfehlers gestellt.

---

<sup>1</sup> med. Genetik LMU, München

Die frühzeitige Erkennung des Krankheitsbildes ist sehr wichtig, damit mögliche Komplikationen verhütet oder zumindest rechtzeitig behandelt werden können.

Nur durch eine rechtzeitige und gesamtheitliche Behandlung kann den Patienten ein hohes Maß an Lebensqualität gewährleistet werden. Dazu sollen Patienten, Eltern und Mediziner Hand in Hand arbeiten und sich mit vollem Engagement der Sache widmen.

Aus diesem Grund bietet Ihnen der Verein folgendes:

- Ansprechpartner für Probleme,
- Erfahrungsaustausch,
- Rundbriefe,
- Literaturtipps,
- Veranstaltungen mit Fachleuten,
- Kontaktbörse,
- Regionalgruppen / Überregionale Treffen und
- Homepage:  
[www.KiDS-22q11.de](http://www.KiDS-22q11.de) / .at / .ch

KiDS-22q11 e.V.

## Sehr geehrte Leserin, sehr geehrter Leser!

Zum Sommeranfang wollen wir Ihnen natürlich die neue KiDS-Info nicht vorenthalten - hier ist sie!

Das Thema Sprache steht auch zu Anfang dieses Jahres im Mittelpunkt. Nachdem das Team um Prof. Sader aus unserem Kompetenzzentrum in Frankfurt die zahlreich einsandten Fragebögen ausgewertet hat, wurden im Rahmen des diesjährigen Themenwochenendes die ersten Ergebnisse präsentiert. Als klare Botschaft lässt sich ablesen, dass im Bereich Sprache noch ein großes Informations- und Forschungspotential vorhanden ist, vor allem da die Sprache auch eine ganz wesentliche Rolle in der gesamten kindlichen Entwicklung spielt.

Konzipiert im letzten Jahr und zusammen mit unserem wissenschaftlichen Beirat verabschiedet, wird das neue Logo Kompetenzzentren in diesen Wochen eingeführt.

Mit dem für jeden einzelnen Symptomkomplex eigenständigen Logo werden medizinische Zentren und wissenschaftliche Teams ausgezeichnet, die sich intensiv und mit Nachhaltigkeit um die Erforschung und Behandlung von Deletionssyndrom 22q11 assoziierten Symptomen bemühen. Selbstverständlich legen wir großen Wert darauf, dass die Patienten und deren zielgerichtete Behandlung im Mittelpunkt des Interesses stehen.

Auch die Sammlung der medizinischen Fachschriften und Artikel hat in den letzten Monaten deutlich zugenommen. Zu wichtigen Themen wie Sprache und psychische Gesundheit wurden neue Info-Broschüren erstellt und auch unsere Syndrombeschreibung ist in einer überarbeiteten und erweiterten Version aufgelegt worden.



Stephan Schmid, 1. Vorstand

An weiteren Heften der Reihe med-Info wird, auch von unserem medizinischen Beirat andauernd gearbeitet, so dass in Zukunft noch mehr umfangreiche Informationen zu den einzelnen Symptomen zur Verfügung stehen werden.

Bereits Ende letzten Jahres haben wir Ihnen mehr Aktivitäten der Jugendgruppe angekündigt. Im Januar konnte das neu gegründete Jugendteam bereits eine erste Planungssitzung durchführen - mit dem Jugendcamp in Fulda

sowie Aktivitäten in Wartaweil und auf weiteren regionalen Veranstaltungen hat sich das vierköpfige Team spannende Aktionen einfallen lassen.

Motivieren Sie ihre Kinder für die einzelnen Angebote, ab 12 Jahre ist jede/r gerne in der Jugendgruppe gesehen.

Ich bin sicher, es können alle und vor allem die Jugendlichen, davon profitieren. Die Jugendgruppe ist für Betroffene als auch nicht betroffene Geschwisterkinder offen.

Nachdem es gerade im Bereich Sozialrecht in letzter Zeit einen immer größeren Informations- und Hilfebedarf gibt werden wir die Unterstützung und Hilfen in nächster Zeit ausbauen. Es ist wichtig, dass unsere Kinder all die Unterstützung und Erleichterungen bekommen, die dringend notwendig sind, und dies ist nur durch umfassende Informationen sowie entsprechende Begleitung und Beratung möglich.

Unsere Aufklärungskampagnen, die wir mit einer breiten Wirkung letztes Jahr begonnen hatten, werden wir weiter fortsetzen. Das Deletionssyndrom

22q11 in der Öffentlichkeit aber auch in Politik und Sozialsystemen bekannter zu machen ist uns ein ganz wichtiges Anliegen. Dabei können auch Sie mit helfen - ein Aufkleber oder T-Shirt macht aufmerksam und wirkt nachhaltig.

Aber es wird auch zusätzlich öffentlichkeitswirksame Aktionen geben, mit denen auf das Syndrom und die besonderen Bedürfnisse unserer Familien aufmerksam gemacht wird.

Selbstverständlich gibt es wie in jedem Jahr auch 2007 wieder eine Vielzahl an regionalen Veranstaltungen mit unterschiedlichem Hintergrund.

Seien Sie dabei - es lohnt sich, denn der direkte persönliche Austausch zwischen Menschen mit gleichen Interessen ist durch nichts zu ersetzen.

Nehmen Sie die Sonne mit und starten Sie in einen herrlichen Sommer - Sie haben es sich verdient.

Herzlichst  
Stephan Schmid  
1. Vorsitzender

### Spenden Sie - helfen Sie

Deutschland: Dresdner Bank Kempten - BLZ: 733 800 04 - Kto: 22 22 00 000

Österreich: Oberbank Perg - BLZ: 15005 - Kto: 791-0324.51

Schweiz: Migrosbank Luzern - BLZ: 8411 - Kto: 16 139 945 006

## Sprachtherapie<sup>1</sup> bei Kindern mit Deletionssyndrom 22q11

- Ein Wegweiser durch den Methodendschungel -

Barbara Giel, Köln/Moers

Bei Kindern mit Deletion 22q11 können verschiedene Beeinträchtigungen in der Sprach-, Sprech-, Stimm-, Schluck- und Kommunikationsentwicklung beobachtet werden (s. Sader et al. 2006 med\_002). Aufgrund des unterschiedlichen Erscheinungsbildes weisen einige Kinder nahezu keine und andere wiederum deutlich ausgeprägte Auffälligkeiten auf, so dass keine allgemeingültigen Aussagen über einerseits die Notwendigkeit einer Sprachtherapie für das jeweilige Kind und andererseits die Methodenwahl innerhalb der Sprachtherapie getroffen werden können. Leider liegen zurzeit kaum aussagekräftige Studien zur Sprach-, Sprech- und Schluckentwicklung und der entsprechenden Therapie bei Kindern mit Deletion 22q11 vor. So ist es notwendig, nachdem eine möglichst spezifische sprachtherapeutische Diagnostik durchgeführt wurde, innerhalb der interdisziplinären Versorgung der Kinder individuelle Therapieziele zu formulieren und - darauf abgestimmt - eine Methodenwahl zu treffen. Da zurzeit keine Wirksamkeitsstudien der hier vorgestellten Therapiemaßnahmen, insbesondere für die Anwendung bei Kindern mit Deletionssyndrom 22q11, vorliegen, wird ein einzelfallorientiertes Vorgehen mit regelmäßiger Bilanzierung vorgeschlagen.

Im Folgenden werden in einem ersten Schritt die verschiedenen Störungen kurz aufgezeigt und mit dem entsprechenden Fachausdruck benannt. Danach wird für die Störungen der Nahrungsaufnahme und der Beeinträchtigungen im Mund- und Gesichtsbereich (orofaziale Störung/-Dysfunktion) eine Übersicht über die verschiedenen Therapiemaßnahmen vorgestellt. Eine Darstellung der Therapiemaßnahmen für den Bereich der Stimm- und Sprachentwicklungsstörungen kann hier leider nicht erfolgen, da sie den Rahmen des Beitrags sprengen würde.

### Sprach-, Sprech-, Stimm- und Schluckstörungen

In der Sprachtherapie wird zwischen Sprachstörungen, Sprechstörungen, Stimmstörungen, Redeflussstörungen und Störungen der Nahrungsaufnahme unterschieden. Wie in der Ausgabe „Medizinische Berichte med\_002“ von Sader/Hey/Fahrenholz/Wegener/Leuninger dargestellt wurde, kann es bei Kindern mit Deletion 22q11 zu verschiedenen Fehlbildungen und Funktionsstörungen im Mund-Kiefer-Gesichts-Bereich kommen. Die Fehlbildungen im Bereich von Gesicht, Ohren, Nase, Augen, Mund, Zähne, Kiefer und Gaumen und die damit einhergehenden

<sup>1</sup>In Deutschland führen verschiedene – von den Krankenkassen anerkannte – Berufsgruppen Sprachtherapie durch. Zu diesen Berufsgruppen zählen akademisch e Sprachtherapeuten (u.a. Sprachheilpädagogen, Klinischen Linguisten), Logopäden oder Atem-, Stimm- und Sprechlehrer. In diesem Beitrag wird als Oberbegriff für diese Berufsgruppen der Terminus Sprachtherapeut verwendet.

de zu geringe Muskelspannung (Hypotonie) sowie Hörproblematiken können zu folgenden Sprech- und Sprachstörungen führen:

- Störungen der Nahrungsaufnahme, Schluckstörungen (Dysphagie)
- Störungen der Lautbildung (Artikulationsstörung, veraltet Dyslalie)
- Störungen der Stimme, der Resonanz, des Stimmklangs (Dysphonie)
- Sprachentwicklungsstörungen (SES)

In der Fachsprache werden Abweichungen im Mund- und Gesichtsbereich bezeichnet als

- orofaziale Dysfunktionen oder
- myofunktionelle Störungen.

### Sprachentwicklungsstörungen

Da in den folgenden Ausführungen allein die Therapie der orofazialen Störungen und die Störungen der Nahrungsaufnahme dargestellt werden, soll an dieser Stelle wenigstens kurz auf die Bedeutung der Sprachentwicklung hingewiesen werden. Belastet durch die bei Kindern mit Deletion-22q11 möglichen Symptome wie beispielsweise Beeinträchtigungen im Hören, der Kognition oder auch im Sehen können Sprachentwicklungsstörungen (SES) auftreten, die alle Sprachebenen betreffen können.

Im Rahmen von Sprachentwicklungsstörungen kann es zu Störungen der Aussprache (phonetisch/phonologisch), der Grammatik, des Wortschatzes sowie des Sprachgebrauchs kommen. Auch wenn aufgrund der oft starken Nasalität, der Artikulationsstörung und der Probleme in der Nahrungsaufnahme der Fokus auf den myofunktionellen und orofazialen Therapien liegt, so darf der eigentliche Spracherwerb nicht aus den Augen gelassen werden. Daher sollte der Entwicklungsstand auf den verschiedenen Sprachebenen (Grammatik, Wortschatz, Sprachgebrauch) von Sprachtherapeuten erhoben werden und ggf. frühzeitig eine Beratung der Eltern erfolgen und eine spezifische Sprachtherapie einsetzen. Sprachentwicklungsstörungen sollten so früh wie möglich erkannt werden, nicht zuletzt auch im Hinblick auf die Auswirkungen für den Erwerb des Lesens und Schreibens im Schulalter. Auch hier verhelfen standardisierte Testverfahren zu einer spezifischen Diagnostik und Therapie. Da die Darstellung der sprachtherapeutischen Methoden bei Sprachentwicklungsstörungen hier den Rahmen sprengen würde, wird an dieser Stelle auf entsprechende Ratgeber s.u. verwiesen.

### Störungen der Nahrungsaufnahme (Dysphagie) und orofaziale Dysfunktionen

Hier werden im Schwerpunkt so genannte

- Myofunktionelle Therapiemethoden
- Orofaziale Therapiemethoden oder auch
- Methodenkombinationen eingesetzt.

Das Schaubild „Therapieansätze im orofazialen Komplex“ verdeutlicht, dass zurzeit in Deutschland viele therapeutische Ansätze existieren.

### Myofunktionelle und orofaziale Therapiemethoden

Myofunktionelle Therapie im orofazialen Komplex soll verstanden werden als Oberbegriff für alle Therapiemethoden, die versuchen sensorische und motorische Ungleichgewichte im Mund- und Gesichtsbereich zu behandeln. Dabei kann die Ursache der orofazialen Dysfunktionen angeboren, gewohnheitsbedingt, neurologisch, traumatisch, anpassungsbedingt bzw. in einem multifaktoriellen Bedingungsgefüge verankert sein.

Störungen der Lautbildung, der Stimmbildung, insbesondere der Resonanz, der physiologischen Nasenatmung und der Nahrungsaufnahme können durch orofaziale Ungleichgewichte hervorgerufen werden. So können Lautbildungsfehler, Heiserkeit, Mundatmung, näselndes Sprechen und Ess-, Trink-, Schluckstörungen je nach Symptomen beobachtet werden. Zahn- und Kieferfehlstellungen, Kiefergelenksprobleme sind nicht selten mit diesen orofazialen Dysfunktionen vergesellschaftet.

Myofunktionelle Therapieansätze (MFT)	
<b>Klassische Ansätze</b> Garliner (USA/D) Hanson / Barrett (USA) Straub (USA)	<b>Modifikationen / Weiterentwicklungen</b> Adams/Struck/Tillmanns-Karus Bolten; Clausnitzer / Clausnitzer Hahn; Kittel
<b>Gruppenkonzepte</b> <b>Heidelberger Gruppenkonzepte für Myofunktionelle Störungen (GRUMS)</b> nach Lleras / Müller <b>Der Berliner Therapieansatz</b> Burhop et al.	

Orofaziale Therapieansätze
<b>Orofaziale Regulationstherapie (ORT) nach Castillo Morales</b> <b>Facio-orale-Trakt-Therapie (FOTT) nach Coombes</b> Propriozeptive Neuromuskuläre Faszilitation (PNF) nach Kabat / Knott / Voss

Methodenkombination
<b>Funktionelle Dysphagie Therapie (FDT) nach Bartolome</b> <b>Funktionelle Therapie oropharyngealer Dysphagien nach Bigenzahn / Denk</b> <b>Körperorientierte Sprach-Therapie (k-o-s-t®) nach Codoni</b> <b>Neurofunktionelle Reorganisation nach Padovan</b>

Abbildung 1: Therapieansätze im orofazialen Komplex Giel 2001 (modifizierte Fassung 2007)

### Myofunktionelle Therapieansätze (siehe Schaubild)

Die myofunktionellen Therapiemethoden (MFT) wurden ursprünglich für Kinder mit Zahn- und Kieferfehlbildungen entwickelt, die beim Schlucken mit der Zunge fehlerhaft gegen oder zwischen die Zähne pressen und die durch den Mund anstatt durch die Nase atmen.

Sie wurden in der Zahnmedizin, Funktionskieferorthopädie und Sprachtherapie entwickelt und werden bis heute ständig weiterentwickelt.

### Myofunktionelle Therapieansätze in Deutschland (Auswahl)

Wie in der Abbildung aufgezeigt, werden in Deutschland verschiedene Myofunktionelle Therapieansätze angewendet, die entweder in Einzeltherapien (u.a. Garliner 1989; Bolten; Kittel 1998; Hahn; Clausnitzer/ Clausnitzer 1990, 1991, 1992) oder in Gruppentherapien (Burhop et al. 1995; Lleras/Müller 1995) durchgeführt werden.

### Ziele der Myofunktionellen Therapieansätze

Das Ziel ist die Wiederherstellung eines motorischen und sensorischen Gleichgewichts im Mund- und Gesichtsbereich unter Berücksichtigung der Gesamtkörperhaltung/-bewegung.

Die Erarbeitung und Festigung eines normalen Schluckmusters in der sogenannten oralen Phase (Mundphase) ist Ziel der MFT.

### Inhalte der Myofunktionellen Therapieansätze

- meist aktive Übungen, die Kinder „müssen“ eigenaktiv mitarbeiten
- Abgewöhnung schädlicher Gewohnheiten (Daumenlutschen, Schnuller, Flaschen-nahrung über ein bestimmtes Alter)
- normale Schluckbewegung in der so genannten oralen Phase (Mundphase)
- Mundschluss/Nasenatmung
- Lautbildung

Bei der Myofunktionellen Therapie führen die Kinder beispielsweise aktive Übungen zur Kräftigung der Lippen, der Zunge und des Gaumensegels durch. Den Kindern werden jede Woche neue Hausaufgaben mitgegeben, und das tägliche Üben ist ein fester Bestandteil der MFT. Übungs-kalender sollen den Kindern beim konsequenten Üben helfen. In den sprachtherapeutischen Sitzungen werden die Fortschritte kontrolliert und belohnt. Je nach Alter des Kindes werden die Übungen in Puste- und Saugspiele, Spiele zur Kräftigung der Mundmuskulatur, Riechspiele etc. integriert.

### Orofaziale Therapieansätze (siehe Schaubild)

Orofaziale Therapiemethoden werden meistens bei komplexeren Störungen, wie bei Kindern mit Syndromen oder frühkindlichen Hirnschädigungen oder auch bei neurologisch bedingten Störungen im Mund- und Gesichtsbereich angewendet. Sie stellen umfassende Ansätze dar, die ursprünglich aus der Physiotherapie heraus entwickelt wurden. Die orofazialen Therapiemethoden sind geprägt von ihren Ursprüngen an bis heute, durch eine ganzheitliche Sicht, im Sinne von Beachtung der Gesamtzusammenhänge des orofazialen Komplexes und des Gesamtkörpers.

### Orofaziale Therapieansätze, die in Deutschland Anwendung finden (Auswahl)

Wie in der Abbildung aufgezeigt, existieren in Deutschland verschiedene Orofaziale Therapieansätze, die ausschließlich in Einzeltherapien (u.a. Castillo Morales 1991; Bobath/Coombes 1996; Kabat/Knott/Voss 1953) angewendet werden.

### Ziele der orofazialen Ansätze

Die Wiederherstellung eines Gleichgewichts im Mund- und Gesichtsbereich unter Berücksichtigung von Motorik, Sensorik und Gesamtkörper ist auch hier die Zielsetzung.

Im Gegensatz zur MFT sind im Rahmen orofazialer Therapieansätze alle Phasen des Schluckens und alle orofazialen Funktionen (s.u.) Gegenstand der Therapie.

### Inhalte der orofazialen Therapiemethoden

- passive Stimulationen mit ergänzenden aktiven Übungen am Gesamtkörper und im Mund-, Gesichtsbereich
- Hemmung unerwünschter Bewegungsmuster, Bahnung physiologischer Bewegungsmuster
- Verbesserung des Schluckvorgangs in allen Schluckphasen
- Verbesserung der Atmung (u.a. Nasenatmung)
- Verbesserung der Stimmgebung
- Verbesserung der Lautbildung

In den orofazialen Therapieansätzen stimuliert der Sprachtherapeut - je nach Konzept - mit verschiedenen Stimulationstechniken wie beispielsweise Vibration, Stretch, Zug, Druck und

Streichen den Mund-, Gesichtsbereich unter Einbeziehung des Gesamtkörpers. Diese Stimulationen werden meistens mit den Händen ausgeführt. Auch Wärme- und Kältereize können, je nach Befund, angewendet werden. Im direkten Anschluss an diese Stimulationen erfolgen dann aktive Übungen.

### Methodenkombinationen

Darüber hinaus existieren verschiedene Therapiekonzepte, die im Schwerpunkt aus Methodenkombinationen bestehen:

Funktionelle Dysphagie-Therapie (FDT) nach Bartolome  
 Funktionelle Therapie oropharyngealer Dysphagien nach Bigenzahn / Denk  
 Körperorientierte Sprach-Therapie (k-o-s-t®) nach Codoni  
 Neurofunktionelle Reorganisation nach Padovan

Die beiden erstgenannten Therapieansätze nach Bartolome und nach Bigenzahn/Denk werden bei umfassenden Schluckstörungen angewendet.

Die „Körperorientierte Sprach-Therapie“ nach Codoni sowie die „Neurofunktionelle Reorganisation“ nach Padovan stellen komplexe Ansätze dar, die nicht nur orofaziale Störungen, sondern auch andere Entwicklungsbeeinträchtigungen beeinflussen wollen.

### Zur Auswahl der Therapiemethode

Die Auswahl der Therapiemethode bei Kindern mit Deletion 22q11 ist abhängig vom Alter des Kindes, der Erscheinungsform und der Ausprägung des Störungsbildes, den kognitiven Möglichkeiten des Kindes sowie der individuellen Qualifikation der Sprachtherapeutin.

Je nach Störungsbild bietet es sich an, myofunktionelle und orofaziale, also eher aktive und eher passive Therapiemethoden miteinander zu kombinieren.

Alle genannten Therapiemethoden haben das gleiche Ziel, nämlich so weit wie möglich ein muskuläres und sensorisches Gleichgewicht im Mund- Gesichtsbereich herzustellen, um damit positiven Einfluss auf die Nahrungsaufnahme, das Sprechen und die Stimme auszuüben.

Myofunktionelle und orofaziale Therapieansätze alleine reichen jedoch in der Regel nicht aus, um dies zu erreichen. Darüber hinaus ist häufig eine gezielte **Aus-sprachetherapie und bei Bedarf ist eine umfassende Sprachentwicklungstherapie** notwendig.

Bei allen Therapiemethoden ist eine intensive Beratung und Anleitung der Eltern notwendig.

Bei der Suche nach geeigneten Sprachtherapeuten ist es sicherlich hilfreich nachzufragen, ob die Therapeuten bereits Erfahrung mit „Mehrfachbehinderten“ oder/und mit „Syndromkindern“ haben, denn dies erfordert immer eine sehr individuelle und interdisziplinäre Vorgehensweise. Diese Kolleginnen und Kollegen verfügen meistens auch über Fort- und Weiterbildungen in einigen der oben genannten Therapiemethoden.

Es soll an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass zurzeit keine wissenschaftlich abgesicherten Wirksamkeitsstudien über die hier aufgeführten Therapiemethoden bei dem Einsatz bei Kindern mit Deletion 22q11 vorliegen, so dass **keine Empfehlung für oder gegen eine Therapie ausgesprochen werden kann.**

In einer qualitätsgesicherten Sprachtherapie ist es vielmehr notwendig, dass eine umfassende Diagnostik mit standardisierten Testverfahren durchgeführt wird, interdisziplinär Befunde in die Therapieplanung mit einbezogen werden und mit den Eltern gemeinsam konkrete Ziele für einen überschaubaren Zeitraum (z.B. 3 Monate) formuliert werden. Nach Ablauf dieses Zeitraums sollten in einem Elterngespräch die Überprüfung der Zielerreichung - unter Einbeziehung der gewählten Therapiemethode - erfolgen.

Nützliche Infoquellen / Adressen zur Auswahl einer Sprachtherapeutin

Die Berufsverbände der akademischen Sprachtherapeuten und der Logopäden in Deutschland bieten auf ihren Homepages vielfältige Informationen sowie Therapeutenverzeichnisse an, die regional sortiert sind. Auch der mündliche Austausch auf den Regionalgruppentreffen ist sicherlich eine hilfreiche Möglichkeit bei der Suche nach geeigneten Sprachtherapeuten.

Außerdem können auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Sprachheilpädagogik ([www.dgs-ev.de](http://www.dgs-ev.de)) kostenlos Informationsbroschüren u.a. zum Thema Myofunktionelle Störungen, Dysphagien, Stimmstörungen bei Kindern und Störungen des Spracherwerbs heruntergeladen werden.

Deutscher Bundesverband der akademischen Sprachtherapeuten e.V. (dbs)  
Goethestr. 16, 47441 Moers  
Tel.: 02841/988919, FAX: 02841/988914  
Mail: [info@dbs-ev.de](mailto:info@dbs-ev.de), [www.dbs-ev.de](http://www.dbs-ev.de)

Deutscher Bundesverband für Logopädie e.V. (dbl)  
Augustinusstr. 11 a, 50226 Frechen  
Tel.: 02234/691153, FAX: 02234/965110  
Mail: [info@dbl-ev.de](mailto:info@dbl-ev.de), [www.dbl-ev.de](http://www.dbl-ev.de)

#### Literatur:

Bigenzahn, W. (1995). Orofaziale Dysfunktionen. Stuttgart: Thieme.  
Castillo-Morales, R. (1991). Die Orofaziale Regulationstherapie. München: Pflaum.  
Giel, B. (2001): Qualitätsmanagement in der Sprachtherapie am Beispiel der Myofunktionell-Ien Therapie. In: Die Sprachheilarbeit 6,  
Giel, B. & Tillmanns-Karus, M. (2004). Kölner Diagnostikbogen für Myofunktionelle Störungen. Dortmund: Verlag modernes lernen.  
Giel, B. (2005). Orofaziale Dysfunktion. In: Siegmüller, J./Bartels, H. (Hrsg.): Leitfaden Sprache, Sprechen, Stimme, Schlucken. (S.407-416). München: Elsevier.  
Sader, R. et al. (2006): Über Sprechstörungen beim Deletionssyndrom 22q11. In: Medizinische Berichte Info KiDS-22q11 e.V. med\_002.

Eine umfassende Literaturliste zu den einzelnen Therapieansätzen kann bei der Verfasserin angefordert werden:

Institut für Sprachtherapieforschung, Dr. Barbara Giel  
Elisabeth-Breuer-Str. 17, 51065 Köln  
Mail: [giel@sprachtherapieforschung.de](mailto:giel@sprachtherapieforschung.de)

Ergebnisse der Fragebogenstudie

## Status der Sprach- und Sprechentwicklung beim Deletionssyndrom 22q11. Ergebnisse der Fragebogenstudie

Carla Wegener, Kerstin Maas, Christiane Hey, Robert Sader und Helen Leuninger

Das Deletionssyndrom 22q11 besitzt ein weites Spektrum von Symptomen. Dazu gehören u. a. Herzfehler, Immunschwäche, Schluckstörungen, Beeinträchtigungen im HNO-Bereich, Gaumenspalten, generalisierte und besonders orofaziale Hypotonie, typische Gesichtsdysmorphien, emotionale Störungen sowie eine Retardierung der motorischen, kognitiven und sprachlichen Entwicklung. In der Forschungsliteratur werden über 40 klinische Einzelsymptome genannt (McDonald-McGinn et al., 1996; Shprintzen, 2000). Um die Variationsbreite des Syndroms genauer zu erfassen, wurde von einer Arbeitsgruppe des Kompetenzzentrums Sprache unter Leitung der Mund-, Kiefer- und Plastischen Gesichtschirurgie des Klinikums der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main (Sader et al., 2006) ein Elternfragebogen konzipiert und in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfeorganisation KiDS-22q11 e.V. eine Elternbefragung durchgeführt. Ziel der Studie war es, eine Forschungsgrundlage zu schaffen, um im Anschluss daran auf dieser Basis die einzelnen für die Entwicklung von Sprache und Sprechen relevanten Störungen intensiv zu untersuchen. Die Fragebögen wurden durch die Selbsthilfeorganisation an ihre Mitglieder ausgesandt. 110 Fragebögen konnten in die Auswertung eingehen. Die Ergebnisse beziehen sich auf 57 Jungen und 53 Mädchen, die in verschiedene Altersgruppen eingeteilt wurden, und zwar in die Altersstufen Vorkindergarten (7 Kinder), Kindergarten (38 Kinder), Grundschule (40 Kinder) und Schule (25 Kinder). Die Geschlechterverteilung war in allen Altersgruppen etwa gleichmäßig. Wegen der geringen Anzahl der Kinder im Vorkindergarten-Alter sind die Ergebnisse in dieser Untergruppe jedoch nur eingeschränkt aussagekräftig.

Hier sollen nun die besonders relevanten Ergebnisse der Fragebogenstudie für den Bereich Sprache und Sprechen vorgestellt werden.

### Geistige Entwicklungsverzögerung

Eine geistige Entwicklungsverzögerung wurde bei im Durchschnitt 72% (38,3% auf mehreren Ebenen, 33,7% in Teilbereichen) der Kinder von ihren Eltern berichtet. Diese Einschätzung wird mit zunehmendem Alter der Kinder deutlicher, im Schulalter im Bereich weiterführende Schule ergibt sich ein Wert von 72% einer diagnostizierten geistigen Entwicklungsverzögerung auf verschiedenen Ebenen. **Dieses Störungsbild der geistigen Entwicklungsverzögerung verschärft sich also mit zunehmendem Alter der Patienten.**

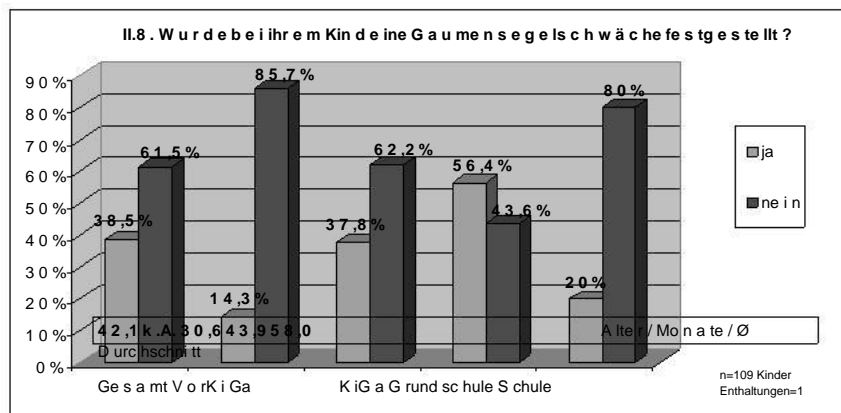
## Sprachentwicklungsstörung

### Anatomische Einflussfaktoren

Beim DS 22q11 treten mehrere körperliche Störungen auf, die einen Einfluss auf die Sprach- und/oder Sprechentwicklung des betroffenen Kindes haben können. So wurde in der Befragung eine schlaffe Gesichtsmuskulatur, eine sog. orofaziale Hypotonie, für 70 bis 80% der Kinder angegeben, ebenso zeigt ein hoher Prozentsatz eine ganzkörperliche Hypotonie. Diese Einschränkung der Muskelspannung im orofazialen Bereich beeinflusst z.B. die Beweglichkeit des Gaumensegels und des mit ihm gekoppelten Ringmuskelsystems, führt zu einem defizitären Verschluss und damit zu z.T. dramatischen Auswirkungen auf die Artikulationsfähigkeit. So können Laute, für deren Bildung ein velopharyngealer Abschluss notwendig ist wie die Verschlusslaute b, d, g, p, t, k nur defizitär oder gar nicht gebildet werden. Ebenso gestaltet sich der Einfluss, den eine Gaumenspalte oder eine Gaumensegelschwäche ohne Spaltbildung ausüben können. Bei 22,9% der in der Fragebogenstudie untersuchten Kinder wurde eine solche Gaumenspalte in einem Alter von 30,2 Monaten festgestellt und beim überwiegenden Teil auch chirurgisch verschlossen.

Bei mehr als einem Drittel der Patienten wurde im Durchschnitt mit 42,1 Monaten eine Gaumensegelschwäche diagnostiziert (Abb. 1), die jedoch nur bei 12,1% der Betroffenen mit durchschnittlich 60,4 Monaten durch eine sprecherunterstützende Operation behandelt wurde.

Die Hörfähigkeit eines Kindes im Spracherwerb ist ebenfalls ein sehr wichtiger Faktor, die entsprechenden Ergebnisse der Fragebogenstudie sollen aber in einem gesonderten Beitrag ausführlich dargestellt werden.



(Abb. 1)

## Früher Spracherwerb

### Schreien und Lallen

Für viele Eltern bedeuten die ersten Worte ihres Kindes den ersten eindeutigen Hinweis auf einen sprachlichen Entwicklungsprozess.

Bis es jedoch so weit kommt, hat das Kind viele verschiedene Phasen durchlaufen, die die ersten Worte überhaupt ermöglichen. Sprachwahrnehmung, Lauterzeugung und sprachliche Interaktion beginnen wesentlich früher.

Nachdem die lautlichen (Schrei-)Äußerungen des Säuglings in den ersten Lebenswochen sein unmittelbares körperliches Befinden widerspiegeln, folgen, z.T. parallel zum Schreien, Phasen des Gurrens, Lallens, Plapperns, denen auch immer eindeutiger Bedeutung zuzuordnen ist. In all diesen Phasen verändert sich das Klangbild ständig. Die (normale) Sprachentwicklung folgt dabei einem genau festgelegten Plan mit dem sog. Einbogenschrei, Doppelbogenschrei, komplexen Schrei, Sprachspiel, marginalem Lallen, kanonischem Lallen, variiertem kanonischem oder sog. buntem Lallen, dann die ersten Worte. Nach neusten wissenschaftlichen Erkenntnissen sind schon die frühen Laute eindeutig von der sprachlichen Umgebung der Babys geprägt. Bereits im frühen Schrei und im Lallen zeigen sich Aspekte der Struktur der Zielsprache. Schon im Doppelbogenschrei von nur wenige Tage alten deutschen Säuglingen ist dem Betonungsmuster der Deutschen Sprache entsprechend der erste Bogen lauter. So nutzen spracherwerbende Säuglinge das Betonungsmuster der Zielsprache, um die Struktur der Sprache aufzuschlüsseln. Fehlt ihnen diese Fähigkeit, so nimmt bereits in dieser extrem frühen Phase eine Sprachentwicklungsstörung ihren Lauf. Anders als der variationsreiche Schrei eines gesunden Säuglings wird der Schrei eines Babys mit DS 22q11 jedoch als besonders typisch und von der Norm abweichend beschrieben, nämlich hoch, klar und vor allem monoton. Eine Mutter, die an der Fragebogenstudie teilgenommen hat, beschreibt diesen Eindruck mit folgenden Worten: „Ihr Schrei war sehr schrill und hoch, ähnlich einer jammernden Katze.“ Dieses Phänomen ist weltweit noch nicht untersucht und soll im Kompetenzzentrum Sprache zukünftig genauer analysiert werden, einerseits, um den sehr frühen Spracherwerb der betroffenen Kinder im Vergleich zu Gesunden zu analysieren und damit seine möglichen ersten Defizite, und andererseits, um nach Möglichkeit eine sehr frühe nicht invasive Diagnosemethode zu entwickeln. Im Durchschnitt 37% der Eltern, der Fragebogenstudie, erinnern sich an einen auffälligen Schrei ihres Säuglings.

Ebenso scheint die Lallphase atypisch zu verlaufen. Im regulären Spracherwerb ist der etwa im dritten Monat einsetzende Sprung vom Schreien zum Lallen ein Meilenstein auf dem Weg zur Sprache. So gibt es das reduplizierende oder kanonische Lallen mit Lautäußerungen wie ba ba ba, dem das variierte kanonische oder



sog. bunte Lallen folgt mit sprachlichen Sequenzen wie da ba. Hier nähern sich die Laute des Säuglings immer mehr der Zielsprache an.

**Ein sehr hoher Prozentsatz der Kinder mit DS 22q11 lallte sehr wenig, das traf für über 40% der Babys aus Sicht ihrer Eltern zu. Dieser Befund scheint sehr typisch zu sein und lenkt den Blick verstärkt auf eine sehr frühe und ausgeprägte Sprachentwicklungsstörung.**

Dass im Mittel 37,2% der befragten Eltern keine Veränderung im Lallen ihres Babys feststellen können, spricht ebenfalls für einen deutlich gestörten Spracherwerb, der weiter intensiv untersucht werden muss.

### Expressive und rezep tive Sprachentwicklung

Studien belegen, dass die expressive Sprachentwicklung der Vorschulkinder mit DS 22q11 stark verlangsamt ist. Auch die Entwicklung des Sprachverständnisses verläuft verzögert, jedoch in weit geringerem Maße. Auch der Sprechbeginn ist deutlich später. In einer Studie von Gerdes et al. (1999) mit 28 untersuchten Klein- und 12 Vorschulkindern sprachen fast zwei Drittel der Kinder im Alter von 2 Jahren noch kein Wort, 2 Kinder hatten einige wenige erste Worte erworben. **Etwa 85% der befragten Eltern der Fragebogenstudie äußerten für jede Altersgruppe der betroffenen Kinder, dass bei ihrem Kind ebenfalls eine Sprachentwicklungsverzögerung diagnostiziert wurde.**

In einer Längsschnittstudie von Scherer et al. (1999) an 4 Kindern, die den Sprachentwicklungsverlauf vom 6. bis zum 30. Lebensmonat dokumentierte und mit Kindern mit Gaumenspalte verglich, konnte gezeigt werden, dass sich die Kinder mit DS 22q11 in allen Bereichen der rezeptiven und expressiven sprachlichen Fähigkeiten wesentlich langsamer entwickelten als Kinder ohne Entwicklungsbeeinträchtigung oder Kinder mit einer Gaumenspalte. Die Unterschiede nahmen mit dem Alter auch weiter zu. Besonders groß war hier der Unterschied in den kommunikativen Fähigkeiten der Kinder in der Spontansprache.

**Unsere Fragebogenerhebung zeigte, dass bei im Mittel 83,5% der Kinder mit DS 22q11 das erste Wort erst mit im Durchschnitt 21,2 statt mit etwa 12 Monaten erkennbar war. Statt wie beim regulären Spracherwerb mit etwa 18 Monaten wird hier der erste Zweiwortsatz von im Durchschnitt 69% der Kinder erst mit 36 Monaten gesprochen.**

**Etwa 54% der Eltern erkennt eine Einschränkung des Wortschatzes ihrer Kinder. Im regulären Spracherwerb wird mit etwa 18 Mon. die sog. magische Wortgrenze oder -menge von 50 Worten erreicht. Von diesem Meilenstein der Sprachentwicklung an werden weitere Wörter sehr viel schneller dazugelernt, wenige**

Monate später werden schon etwa 200 Wörter beherrscht. Binnen 16 Jahren erwirbt so der Durchschnitt etwa 60.000 Wörter und lernt täglich etwa 9 dazu.

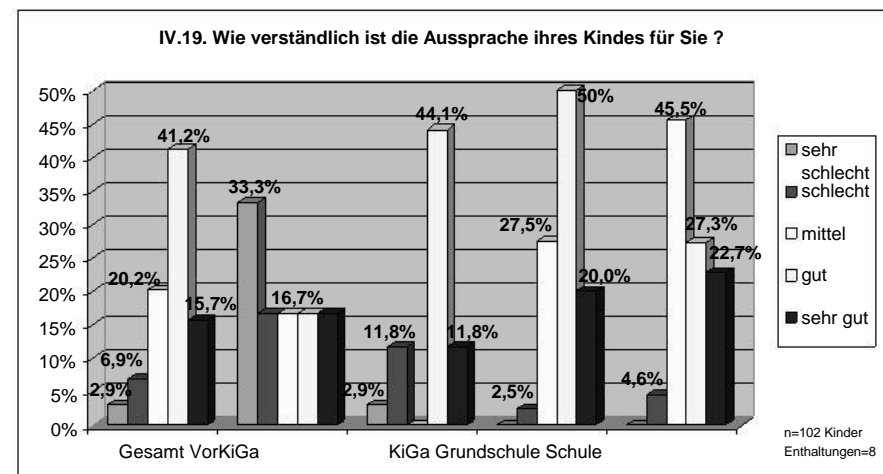
### Kommunikationsfähigkeit/-bereitschaft

Trotz dieser geschilderten Einschränkungen zeigen sich die Kinder freundlich und kommunikationsorientiert, so geben im Durchschnitt 68% gern erlebte Situationen wieder und 71% stellen gern viele Fragen. Diese Kommunikationsbereitschaft verändert sich auch lt. Elternbewertung mit den Jahren nicht. Diese Einschätzung steht im Widerspruch zu anderen Beschreibungen der typischen Verhaltensweisen von Kindern mit DS 22q11, die sie als häufig deutlich weniger kommunikationsorientiert beschreiben (Sarimski, 2003) und sprechen für eine große Schwankungsbreite der Ausprägung dieses Merkmals.

Dennoch wird - in Übereinstimmung mit der Forschungsliteratur - beschrieben, dass Probleme bei der Sprachrezeption bestehen. Im Schnitt etwa bei der **Hälfte der Kinder werden Schwierigkeiten beim Satzverständnis festgestellt**, was die Kommunikationsbereitschaft der hier aus der Sicht der Eltern dokumentierten Kinder offenbar nur wenig beeinträchtigt hat.

### Artikulation

Während der größte Teil der Eltern mit der Artikulationsqualität ihrer Kinder gut zurechtkommt (41,2%, Abb. 2), wird die Verständlichkeit der Kinder für Außenstehende als sehr eingeschränkt erlebt (Abb. 3).

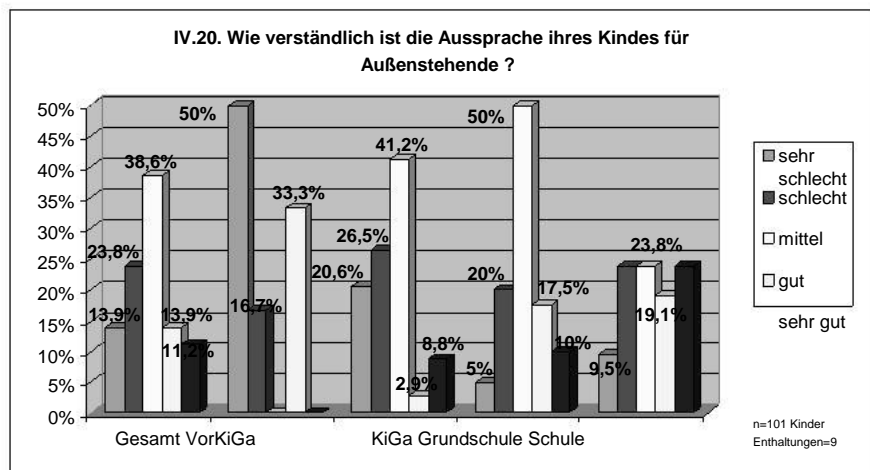


(Abb. 2)

Besonders in den frühen Jahren vor Eintritt in den Kindergarten erleben die Eltern bei 50% der Kinder eine sehr schlechte Verständlichkeit für Außenstehende. Ein Phänomen das sich glücklicher Weise mit Reifung und sicher auch erfolgreichen therapeutischen Maßnahmen deutlich verbessert. Grafik 3 zeigt weiterhin, dass die Verständlichkeit der Kinder im Schulalter nur noch bei 9,5% der betroffenen Kinder als „sehr schlecht“ eingestuft wird.

Die Artikulation von Patienten mit DS 22q11 zeigt häufig Defizite durch mangelnden Mundschluss, defizitäre Bewegungskoordination von Lippen u. Zunge und taktil-kinästhetische Wahrnehmungsprobleme im orofazialen Bereich. (Sarimski, 2003).

Dazu kommt häufig ein mangelhafter velopharyngealer Abschluss, der u.a. zu einer starken Hypernasalität führt. Die Artikulationsstörung ist jedoch nicht allein als Folge von Gaumenspalte oder Gaumensegelschwäche anzusehen, sondern hat syndromspezifischen Charakter. Besonders häufig zeigen sich sog. „Glottal-Stops“, Ersatzlaute in der Regel für Verschlusslaute, die aber anstelle in der Mundhöhle weiter nach hinten und unten verlagert und mit den Stimmbändern reguliert werden. Bei einigen Patienten zeigen sich auch Aspekte von Dyspraxie mit verlangsamtem Sprechtempo, Schwierigkeiten mit der Atmungskoordination und Stimmstörungen.



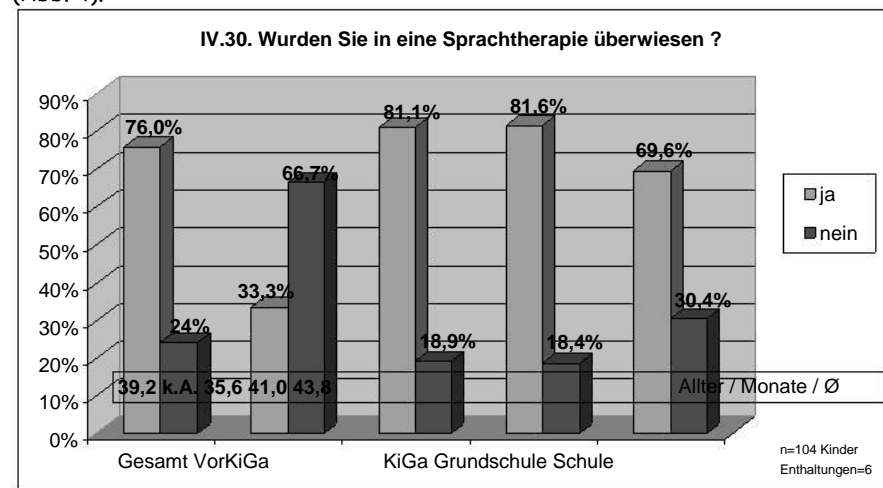
(Abb. 3)

### Aufklärung und Betreuung durch Fachpersonal

In der Kommunikation mit dem Umfeld wurde von 31% der Eltern die Bagatellisierung der Sprachauffälligkeiten ihrer Kinder durch Außenstehende erlebt. Am deutlichsten wurde diese Haltung durch Ärzte und andere Eltern zum Ausdruck gebracht.

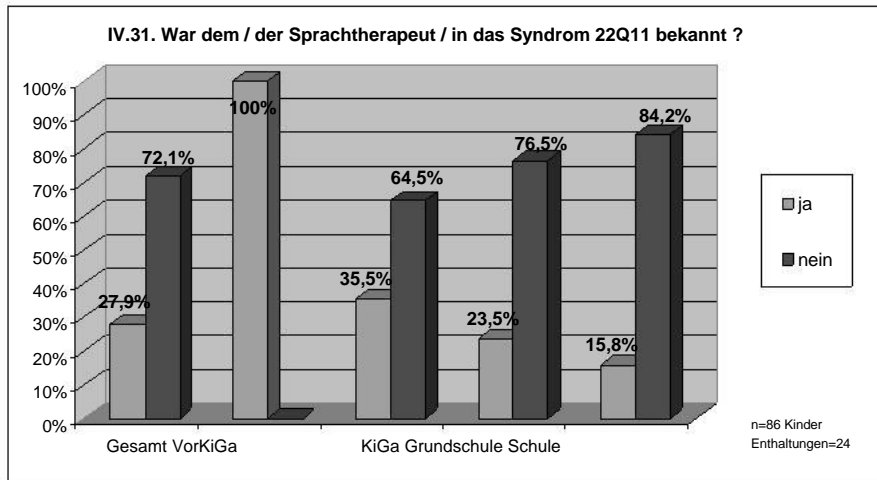
Nach Diagnosestellung erfolgte jedoch die Information über zu erwartende und gegebenenfalls bestehende Sprachprobleme deutlich überwiegend durch behandelnde Ärzte (61,5%) und seltener durch Logopäden (38,5%).

Eine Einleitung der Sprachtherapie wurde nach Unsicherheiten bei kleinen Kindern ab dem Vorkindergartenalter dann zu einem sehr hohen Prozentsatz vorgenommen (Abb. 4).



(Abb. 4)

Leider waren nur 72% der Sprachtherapeuten und -therapeutinnen Syndrom und Störungsbild bekannt (Abb. 5). Ein Ergebnis, das die Notwendigkeit zu weiteren Informationsveranstaltungen und Veröffentlichungen zur Weiterbildung der Sprachtherapeuten/Logopäden verdeutlicht, um das Syndrom und seine spezifischen Störungen weiter bekannt zu machen und somit eine qualifizierte Förderung der betroffenen Kinder zu gewährleisten. Deutlich wird, dass sich in der letzten Zeit diesbezüglich bereits Verbesserungen ergeben haben könnten, da die Therapeuten und Therapeutinnen der Vorkindergartenkinder das Syndrom zu 100% kannten, allerdings handelt es sich bei dieser Altersgruppe wie erwähnt nur um 7 Kinder, das Ergebnis ist also hier nur bedingt aussagekräftig. Am Ziel, die Bekanntheit des Syndroms weiter zu verbessern, wird im Kompetenzzentrum Sprache in Frankfurt weiterhin verstärkt gearbeitet.



(Abb. 5)

## Fazit

Die Fragebogenstudie zeigte eine geistige Entwicklungsverzögerung der Kinder mit DS 22q11, die sich mit zunehmendem Alter der Betroffenen noch verschärfte. Gaumenspalte und Gaumensegelschwäche waren in ihrer Ausprägung mit der Forschungsliteratur konform, ebenso die rezeptive und besonders die expressive Sprachentwicklungsverzögerung. Weiterhin beschrieben die Eltern einen typischen Schrei und eine zu gering ausgeprägte Lallphase, beides mögliche Symptome einer bereits sehr früh einsetzenden Sprachentwicklungsstörung. Die auftretende Artikulationsstörung ist stark ausgeprägt und das DS 22q11 bei Therapeuten noch nicht ausreichend bekannt.

## Literatur:

- Gedes, M., Solot, C., Wang, P., Moss, E. & Zackai, E. (1999). Cognitive and behavior profile of preschool children with Chromosome 22q11.2 deletion, American Journal of Medical Genetics, 85, 127-133
- McDonald-McGinn, D., Emanuel, B. Zachai, E. (1996). Autosomal dominant „Opitz“ GBBB syndrome due to 22q11.2 deletion. American Journal of Medical Genetics, 64, 525-526
- Sader, R., Hey, C., Wegener, C. Leuninger, H. (2006). Über die komplexe Sprechstörung bei Kindern mit Mikrodeletion 22q11. LOGOS interdisziplinär, Jg. 14, Ausg. 3, 197-202
- Sarimski, K. (2003). Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome, 490-505
- Scherer, N., D'Antonio, L. & Kalbfleisch (1999). Early speech and language development in children with Velocardiofacial syndrome. American Journal of Medical Genetics, 88, 714-723
- Shprintzen, R. (2000). Velo-cardio-facial syndrome: A distinctive behavioural phenotype. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 6, 142-147

Im Gespräch mit Herrn Prof. Lesch

## Im Gespräch mit Herrn Prof. Lesch,

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Bayerischen Julius-Maximilians-Universität in Würzburg  
Mitglied des wissenschaftlichen Beirates und Leiter des KiDS-22q11 e.V.-Kompetenzzentrums Psychische Gesundheit



Klaus-Peter Lesch wurde 1957 in Würzburg geboren. Er ist verheiratet und hat 4 Kinder im Alter von 20 bis 7 Jahren. Sein Bildungsweg führte über die Medizinische Fakultät der Universität Würzburg (1977-1981), die Medical School der University of Cape Town, Südafrika (1981-1982) und die Medizinische Fakultät der Universität Bern, Schweiz (1983-1984). Die Promotion zum Dr. med. schloss er 1985 ab. Im Jahre 1984 arbeitete Herr Prof. Lesch als Wissenschaftlicher Assistent an der Neurochirurgischen Universitätsklinik in Erlangen (Direktor: Prof. Dr. R. Fahlbusch), von 1985 bis 1990 als Wissenschaftlicher Mitarbeiter an der

Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universität Würzburg (Direktor: Prof. Dr. H. Beckmann). Ein längerer Auslandsaufenthalt führte ihn 1990-1992 an das Laboratory of Clinical Science, National Institutes of Health, Bethesda, MD, USA (Direktor: Prof. Dr. D.L. Murphy). Anschließend übernahm er 1992 die Leitung der Arbeitsgruppe Klinische Psychobiologie. Während seiner Zeit als Oberarzt an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universität Würzburg (1992-1997) ergänzte er seine Ausbildung mit dem Abschluss als Arzt für Psychiatrie (1993) sowie der Habilitation im Fach Psychiatrie (1994). Von 1995 bis 2000 hatte Herr Prof. Lesch die Hermann und Lilly Schilling-Professur (C3) für Klinische Forschung in den Neurowissenschaften inne. Seit 1997 ist er Leitender Oberarzt an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universität Würzburg, seit 2000 lehrt er Psychiatrie und Psychotherapie (C3-Professur). Und seit 2004 ist Herr Prof. Lesch Leiter und Sprecher der Klinischen Forschergruppe Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätssyndrom (ADHS).

**Sehr geehrter Herr Prof. Lesch, wie sind Sie auf das 22q11-Deletions-syndrom gestoßen, und welche Erfahrungen haben Sie bisher damit gemacht?**

Unser Interesse an dem Deletionssyndrom 22q11 wurde geweckt durch wissenschaftliche Arbeiten, die sich mit der genetischen Ätiologie psychotischer Störungen befasst haben. Angesichts der erhöhten Prävalenz dieser Störungen bei den Betroffenen erschien es vom wissenschaftlichen Standpunkt sinnvoll, sich eingehender mit dem Syndrom zu beschäftigen. Das Interesse wurde noch verstärkt durch Befunde, die eine erhöhte Rate an Symptomen der Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung beim DS 22q11 zeigten. Insbesondere durch die Kooperation mit dem Verein KiDS-22q11 e.V. offenbarte sich für mich die klinische Unterversorgung der betroffenen Kinder hinsichtlich psychischer Erkrankungen. Gleichzeitig gelang es in den letzten Jahren zunehmend, Erfahrungen mit den spezifischen psychiatrischen Problemen zu sammeln, die im Rahmen einer Deletion 22q11 auftreten können. Dies trifft sowohl für das Kindes- und Jugendalter, ebenso wie auf das Erwachsenenalter zu.

**Welche Möglichkeiten gibt es in Ihrem Fachgebiet, der Psychiatrie, die Patienten zu unterstützen?**

Die Arbeit mit den Familien und Betroffenen zeigte eindrücklich, dass mit einer psychiatrischen Behandlung, obgleich noch viele Vorbehalte bestehen, in sehr vielen Fällen für die Betroffenen enorme Verbesserungen ihrer Probleme und psychosozialen Anpassung erreichbar sind. Für psychotische Erkrankungen bestehen hocheffektive und nebenwirkungsarme medikamentöse Behandlungsansätze, die Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung kann durch eine Kombination medikamentöser, verhaltenstherapeutischer und soziotherapeutischer Maßnahmen auch beim DS 22q11 effektiv behandelt werden. Darüber hinaus zeigte unsere Erfahrung, dass auch andere spezifische Störungen mit den etablierten Behandlungsmethoden adäquat therapiert werden können. Oftmals ist auch eine weitergehende Beratung hinsichtlich der schulischen Ausbildung oder beruflicher Fragen notwendig.

**Welche Motive und Ziele haben Sie als Mitglied unseres medizinischen Beirates, welche Forschungsthemen stellen Sie sich für die Zukunft, die direkt oder indirekt mit dem DS 22q11 in Zusammenhang stehen?**

Wir wünschen uns, in Zukunft weiterhin so gut und vertrauensvoll mit dem Verein KiDS-22q11 e.V. weiterzuarbeiten und diese Zusammenarbeit noch weiter zu intensivieren. Dies betrifft neben der klinischen Versorgung der Familien, die von unserer Erfahrung und Kompetenz profitieren können auch die wissenschaftliche Arbeit, die neben genetischen Fragestellungen auch epidemiologische und psychologische umfasst.

physiologische umfasst. Die Erforschung des Deletionssyndroms 22q11 kann möglicherweise modellhaft zur Aufklärung der Ursachen von psychischen Erkrankungen beitragen.

Darüber hinaus erscheint es langfristig auch notwendig, interdisziplinär zu kooperieren. Dieses Vorhaben ist durch die initiierten wissenschaftlichen Treffen der verschiedenen Arbeitsgruppen der Beiratsmitglieder bereits angedacht und sollte weiter verfolgt werden. Der Ausbau und die Festigung des Kompetenznetzwerks dient insofern Betroffenen wie Wissenschaft gleichermaßen und ermöglicht eine effektive Versorgungsdichte für verschiedenste Problembereiche mit der Möglichkeit, diese Erfahrung in wissenschaftliche Erkenntnis umzusetzen.

**Welche Tipps oder Wünsche möchten Sie unserem Verein und unseren Familien mit auf den Weg geben?**

Unsere Hoffnung, die wir zu vermitteln versuchen, ist es weiterhin, dass die Familien der Betroffenen der schwierigen Situation einer psychischen Erkrankung nicht mit Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung begegnen, sondern mit Zuversicht auf Besserung, zumal wirksame Hilfen bestehen und gegeben werden können.

Sehr geehrter Herr Prof. Lesch, herzlichen Dank für dieses Interview! Wir danken Ihnen auch für Ihr Engagement im Beirat, im Kompetenzzentrum sowie für Ihre Vorträge auf unseren Veranstaltungen, mit denen Sie bereits viele Ängste und Vorbehalte bei unseren Familien abbauen konnten. Wir wünschen Ihnen für Ihre Arbeit weiterhin viel Erfolg.

Die Fragen stellte Susanne Adolphi

Themenwochenende in Wartaweil

## Themenwochenende in Wartaweil, 30.03. - 01.04.2007

In diesem Jahr fand unser alljährliches Themenwochenende in der Begegnungsstätte Wartaweil bei Herrsching am Ammersee bei München statt. Das Haus ist eine barrierefreie Einrichtung des Landesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte, ein modernes und angenehmes Gebäude mit großzügigen Außenanlagen. Es nahmen ca. 150 Vereinsmitglieder aus ganz Deutschland, Österreich und der Schweiz teil.

Wie in jedem Jahr gab es auch bei dieser Veranstaltung eine Dreiteilung. So

fand am Freitagabend die Hauptversammlung statt, am Samstagnachmittag und am Sonntagvormittag gab es ein interessantes Vortragsangebot, und in der verbleibenden Freizeit hatten wir ebenfalls viel Spaß.

In der Hauptversammlung berichtete der Vorstandsvorsitzende Stephan Schmid über die Entwicklung des Vereines im letzten Jahr, unsere Schriftführerin Rosi Geckeler über die Vereinsaktivitäten der einzelnen Landes- und Regionalgruppen, und Martina

Wimmers gab eine Übersicht über die Teilnahme an verschiedenen medizinischen Kongressen.



Stephan Schmid trug den Kassenbericht stellvertretend für Kerstin Lange vor. Danach empfahlen die Kassenprüfer der Versammlung, den Vorstand zu entlasten, da keine Unregelmäßigkeiten vorlagen. Die Entlastung erfolgte.

#### Zu den Vorträgen:

Aus dem „KiDS-22q11 e.V. Kompetenzzentrum Sprache“ an der Universität Frankfurt am Main beschrieben Frau Dr. Wegener, Frau Dr. Hey und Herr Prof. Sader neue Erkenntnisse aus den Bereichen Sprache, Sprechen und Therapiemöglichkeiten. Ausgangspunkt war dabei die Auswertung der Fragebögen, welche im vergangenen Jahr von vielen Familien unseres Vereins beantwortet wurden. Einen ersten Bericht von Frau

Den breitesten Raum in dieser Hauptversammlung nahm jedoch die aktuelle Vereinssituation ein. Die von uns in der Vergangenheit versuchte Satzungsänderung ist leider aus formaljuristischen Gründen gescheitert. Vor diesem Hintergrund ist eine Vereinsneugründung erfolgt. Die Versammlung begrüßte diesen Schritt, und viele Anwesenden nutzten anschließend die Gelegenheit, dem neuen Verein beizutreten. Über diesen Vorgang werden alle Vereinsmitglieder kurzfristig schriftlich informiert, dem Schreiben werden die entsprechenden Formulare für den notwendigen Übertritt in den neuen Verein beigelegt.

Dr. Wegener dazu können Sie in diesem Heft nachlesen, weitere werden in den folgenden Heften und auf unserer Internetseite veröffentlicht.

Frau Dr. Sauer betrat mit ihren Workshops „Ein so kleines Ding mit so großer Wirkung“ ein neues Feld. Sie versuchte, sowohl den betroffenen Kindern als auch deren Geschwistern in getrennten Runden den Gendefekt ver-



ständig zu machen und sich über die daraus entstehenden Probleme und Gefühle auszutauschen.



Dabei regte sie z.B. die Geschwister an, sich in ihre betroffenen Geschwister hineinzusetzen oder auch einmal herauszufinden, was diese bei allen Einschränkungen besser könnten als sie selbst. Abschließend gab es noch ein Gespräch mit den Eltern.

Weitere Vorträge waren den Themen „Berufliche Rehabilitation – Antragstellung und Verfahren“ (Frau Wellenhofer, Teamleiterin für berufliche Rehabilitation, Agentur für Arbeit München), sowie „Berufliche Integration“ (Frau Stauber, stell. Leiterin des Sozialpädagogischen Dienstes, Lebenshilfe-Werkstatt GmbH München) gewidmet. Die Vorträge und Workshops fanden zum Teil gleichzeitig statt, so dass die Wahl manchem schwer fiel, auf alle Fälle war für jeden etwas dabei.

Die Freizeitgestaltung war auch dieses Mal sehr vielseitig. Am Samstagvormittag wanderten wir gemeinsam zum Kloster Andechs.

Nach einem anstrengenden Marsch nutzten viele von uns die Gelegenheit, in der Klosterschänke die hiesigen Bierspezialitäten und anderes Erfriechendes zu probieren. Der anschlie-

ßende Rückweg wurde durch den Einsatz von Bussen erleichtert. Auch der Ammersee lud zum Verweilen auf dem Steg und zu Spaziergängen am Ufer ein. Das Wetter tat an diesem Wochenende sein Übriges, nur zum Baden war es leider noch zu kalt.



Für unsere Jugendlichen gab es am Samstagnachmittag als besondere Aktion eine Baumkletterei, welche vom Naturschutz- und Jugendzentrum Wartaweil durchgeführt wurde. Die Profis hatten alles perfekt vorbereitet, samt Sicherheitsseil, Gurt und Helm.



Am Abend wurde bei Lagerfeuerromantik Stockbrot gebacken, wobei sich auch die jüngeren Kinder zu den Jugendlichen gesellten. Anschließend ver-

gnügten sie sich bis zum Boxkampf mit Karaoke.

Wichtig für die Kids war neben dem Treffpunkt im Freizeitraum auch der Snoezelraum unseres Tagungshauses für entspannende Momente.

Wie immer bei unseren Treffen saßen wir abends in lockerer Atmosphäre zusammen. Zu später Stunde wurden dann unsere passiven sportlichen Interessen beim Boxkampf mit Henry Maske geweckt.

Nach dem Mittagessen am Sonntag war der offizielle Teil unseres Themenwochenendes beendet, und es begann die allmähliche Abreise der Teilnehmer.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei Rosi und Uli Geckeler, die dieses Wochenende super vorbereitet hatten. Es bleibt uns bestimmt noch lange in guter Erinnerung.



Berufliche Rehabilitation

## Berufliche Rehabilitation

### - der erste Schritt in ein selbständiges Arbeitsleben

Stephan Schmid

Einen Ausbildungsplatz zu finden ist schwer - für einen jungen Menschen mit Handicap noch viel mehr. Mit dieser Einleitung begann der Vortrag von Frau Sigrid Wellnhöfer, die von der Agentur für Arbeit in München zu uns an den Ammersee kam, um über die Möglichkeiten der Unterstützung für Auszubildende zu sprechen.

Im ersten Teil des Vortrages beschäftigte sie sich mit den gesetzlichen Grundlagen für eine Maßnahme der beruflichen Rehabilitation. Diese finden sich in den Sozialgesetzbüchern (SGB) für Arbeitsförderung (III) sowie für Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen (IX). Die Anerkennung

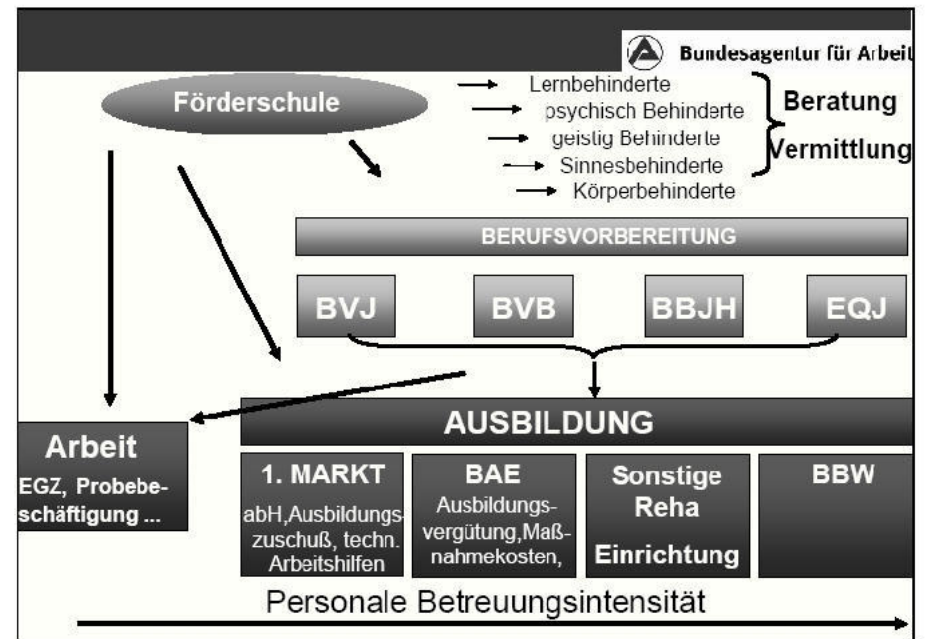
einer beruflichen Rehabilitation erfolgt durch den Reha-Berater der Agentur für Arbeit.

Im Mittelpunkt der dann stattfindenden „Hilfen zur Teilhabe am Arbeitsleben“ steht die berufliche Rehabilitation, im Fall eines Berufsanfängers im Sinne einer fundierten Ausbildung, sowie die soziale Rehabilitation und Integration. Ziel soll sein, jedem jungen Menschen mit Handicap im Rahmen seiner persönlichen Möglichkeiten die Grundlagen einer selbständigen Lebensführung zu schaffen. Frau Wellnhöfer betonte in diesem Zusammenhang, dass der Integrationsgedanke bei

all diesen Maßnahmen deutlich im Vordergrund steht.

Der interessanteste Teil des Vortrages widmete sich den verschiedenen Fördermaßnahmen und Unterstützungsangeboten, die im Rahmen der beruflichen Rehabilitation möglich sind (siehe Grafik). Neben den eigentlichen Ausbildungsangeboten sind im Rahmen der Berufsvorbereitung zusätzlich verschiedene Ansätze möglich. Hierbei

sind am wichtigsten zu nennen das BVJ und BvB, beides Maßnahmen zur beruflichen Orientierung/Qualifizierung und Persönlichkeitsstärkung vor Ausbildungsbeginn. Diese beiden Angebote sind gerade bei unklarem Berufswunsch oder Neigungsschwerpunkt gute Möglichkeiten der Orientierung. Sie dauern zwischen drei und 12 Monaten und sind nicht Teil der Ausbildung.



Agentur für Arbeit München

Die Ausrichtung der Agentur für Arbeit geht derzeit deutlich in die Richtung einer betrieblichen oder kooperativen Ausbildung für junge Menschen mit Handicap. Hierzu werden neben einer regulären Ausbildung im ersten Arbeitsmarkt, die ggf. durch ausbil-

dungsbegleitende Hilfen unterstützt werden kann, vor allem Maßnahmen der Berufsausbildung in außerbetrieblichen Einrichtungen (BAE) sowie Ausbildungen durch sonstige Rehaeinrichtungen und -träger gezählt.

Im Rahmen der BAE beginnen die Auszubildenden eine schulisch orientierte Ausbildung mit praktischen Anteilen, die in einem Kooperationsbetrieb des Maßnahmeträgers stattfindet. Die Agentur bietet diese Ausbildungsvariante verstärkt an. Eine umfassende psychologische und soziale Begleitung ist hier nicht vorgesehen.

Den Abschluss des möglichen Spektrums an Ausbildungsvarianten bildete die kombinierte Ausbildung im Berufsbildungswerk (BBW), die durch eine dem ersten Arbeitsmarkt gleichzusetzende Ausbildungsumgebung und eine intensive pädagogische, psychologische und soziale Begleitung einen optimalen Rahmen für die erfolgreiche Ausbildung bietet. Sie ist gleichzeitig auch die kostenintensivste aller Maßnahmen,

so dass hierfür eine stichhaltige Begründung sowie entsprechende Gutachten und Atteste im Genehmigungsverfahren sehr hilfreich sein können.

Zu guter Letzt hielt die Referentin, die auf langjährige fachliche Praxis zurückgreifen kann, noch zwei wichtige Tipps für die Zuhörer bereit:

- Aus der Erfahrung hat sie gesehen, dass ein offener Umgang mit der eigenen Situation gegenüber Arbeitgebern und auch Unterstützungspartnern wie der Agentur für Arbeit hilfreicher ist, als mit Informationen oder Wahrheiten „hinterm Berg zu halten“
- Eine rechtzeitige Kontaktaufnahme mit dem Reha-Berater der Agentur für Arbeit gibt allen Beteiligten die Möglichkeit, in Ruhe die richtigen Ziele anzusteuern.

die Werkstätten der Lebenshilfe

## Raum für Arbeit und Freizeit - die Werkstätten der Lebenshilfe

Stephan Schmid

Im Rahmen unserer Informationsreihe zur beruflichen Bildung bei Menschen mit Behinderungen wurde in Wartauwil auch eine Einrichtung der Lebenshilfe, Werkstatt für behinderte Menschen vorgestellt. Frau Stauber, stellvertretende Leiterin des sozialpädagogischen Dienstes, stellte die Werkstätten München GmbH vor, die wie die meisten Werkstatteinrichtungen der Lebenshilfe, die es bundesweit gibt, Menschen mit unterschiedlichsten Einschränkungen und Behinderungen einen Arbeitsraum bietet.

Wie Frau Stauber bereits in der Einleitung zu ihrem Vortrag erläuterte, verstehen sich die Werkstätten nicht als „Endstation“, wie von manchen Eltern befürchtet, sondern durch die mittlerweile sehr vielfältigen beruflichen Angebote als ebenbürtige Partner im beruflichen Angebot für behinderte Menschen neben den Berufsbildungswerken oder Maßnahmen der außerbetrieblichen Berufsausbildung.

Anhand eines übersichtlichen Schaubildes erklärt sie den Teilnehmern, aus

welchen Schritten bzw. Modulen eine Integration in die Werkstätten für Behinderte für junge Menschen besteht.

Zuerst werden durch Maßnahmen zur Berufsfindung Möglichkeiten und Neigungen geprüft bzw. gemeinsam mit dem jungen Menschen die eigenen Stärken erarbeitet. Nachdem in den meisten Betrieben der Werkstätten für Behinderte ein breites Spektrum an Arbeitsfeldern angeboten wird, kann im Rahmen der dann folgenden Arbeitserprobung sehr genau auf die spezifischen Möglichkeiten des Einzelnen eingegangen werden.

Nach der Arbeitserprobung und einer ca. 2-4monatigen Phase der Einarbeitung werden die jungen Menschen durch intensive Betreuung, häufig in kleinen Arbeitsgruppen von 10-15 Arbeitern durch ein Team von Gruppenleiter und Betreuer im Alltagsleben begleitet.

Neben praktischen Tätigkeitsbereichen wie Metall- und Holzbau, bieten die Werkstätten auch Arbeitsbereichen mit hauswirtschaftlichen Schwerpunkten oder auch Arbeit in einer Kantine / Großküche. Weiterhin gibt es speziell in München als Arbeitsfelder Warenverpackung- und Logistik, Lettershop und auch eine eigene Weberei.

Besonderen Wert legt Frau Stauber darauf, dass die überwiegende Mehr-

zahl der Mitarbeiter/innen für Kunden aus der freien Wirtschaft arbeitet. So sind einige der wichtigsten Partner des Lebenshilfebetriebes München Firmen wie BMW, Audi, MAN oder auch die Fluggesellschaft „Deutsche BA“. Durch diese gewollte und auch immer stärker geförderte Ausrichtung an sog. „externen“ Auftraggebern macht das Arbeiten für die meisten in der Werkstatt noch mehr Spaß, da sie auch sehen, wie die Früchte ihrer Arbeit weiter verarbeitet werden.

In den meisten Betrieben der Lebenshilfe sind auch Wohnstätten mit angegliedert. Wie Frau Stauber berichtete, werden diese Angebote von den jungen Mitarbeitern immer umfassender genutzt, da mit zunehmendem Alter der Abnabelungsprozess vom Elternhaus für die meisten in eine der verschiedenen möglichen Formen des betreuten Wohnens übergeht, was sich sehr bewährt hat.

Als Fazit stellte sich heraus, dass die Werkstatt für behinderte Menschen für jeden Teilnehmer ein völlig individuelles Arbeitsumfeld bereithalten kann, in dem die Möglichkeiten der Persönlichkeitsentwicklung und der individuellen Förderung optimal genutzt werden.

## Das Berufsbildungswerk - Ausbildung praktisch und am Bedarf orientiert!

Stephan Schmid

Bereits vor einiger Zeit hatten wir über die Ausbildungsmöglichkeiten in den 52 Berufsbildungswerken der Bundesarbeitsgemeinschaft BBW in Deutschland informiert. Neben dem so genannten ersten Arbeitsmarkt, damit ist eine betriebliche Ausbildung gemeint, bieten die Berufsbildungswerke (BBW) unseren Kindern die Möglichkeit, einen Ausbildungsberuf im Rahmen einer praktischen Ausbildung in Ausbildungswerkstätten und Übungsbüros zu erlernen.

Der Einladung des BBW Ravensburg zu einer Besichtigung haben wir gerne angenommen und sind im Rahmen der Familienwoche von Scheidegg aus losgezogen, die Welt der Ausbildung zu ergründen.

Wie alle BBWs ist auch die Einrichtung der Stiftung Liebenau in Ravensburg ein Ausbildungsbetrieb, in dem mehrere unterschiedliche Berufsbilder angeboten werden. Neben handwerklichen und technischen Berufen sind dort auch Ausbildungen im kreativen, sozialen oder hauswirtschaftlichen Bereich vertreten.

Herr Schweizer, der leitende Sozialpädagoge, erläuterte nach einer kurzen Vorstellung des Hauses nochmals die hauptsächlichen Merkmale einer BBW-basierten Ausbildung. Dazu zählen vor allem - neben einer zielgerichteten Umsetzung der Ausbildungsinhalte in

den verschiedenen Berufszweigen - auch eine umfassende soziale und psychologische Betreuung aller Auszubildenden im BBW durch Psychologen und Sozialpädagogen. Gerade diese Unterstützung ist für viele junge Menschen mit Handicap sehr wichtig, um ihnen die notwendigen Rahmenbedingungen für eine gute Ausbildung gewährleisten zu können. Durch den nötigen Rückhalt und die Stärke der eigenen Persönlichkeiten, weiß Herr Schweizer aus eigener Erfahrung, können die jungen Auszubildenden oftmals umfangreiche Ziele erreichen. Von daher ist gerade diese Art der Ausbildungsbegleitung für unsere Kinder sehr wichtig.

Die Gruppe teilte sich, und unsere Jugendlichen konnten sich unter Anleitung von zwei Ausbildungsmeistern in verschiedenen Bereichen auch praktisch betätigen. Zuerst war ein Handyhalter dran, der aus mehreren Metallteilen durch Formen und Nietten zusammengebaut wurde. Danach konnten die 14 Jungen und Mädchen in der Schreinerei eine handliche Vorratskiste zusammensammeln.

Im Laufe der Zeit wurde die Gruppe merklich offener, und es kamen auch vereinzelte Fragen der Teilnehmer zu den verschiedenen Arbeiten und zu den in den benachbarten Räumen z.B. beim Möbelbau stattfindenden Aktivitäten. Für die erwachsenen Teilnehmer gab es eine umfangreiche Betriebsbesichti-

gung, in deren Rahmen neben einem detaillierten Einblick in unterschiedlichste Ausbildungsbereiche auch der Bereich der Arbeitserprobung besichtigt wurde.

Dieser Bereich, so erklärte Herr Herzog, ist gerade für die ersten Monate eines jungen Heranwachsenden im BBW sehr wichtig. Hier werden die verschiedenen Fertigkeiten und auch Begabungen mit praktischen Aufgaben kombiniert, um daraus einen Vorschlag für den möglichen Ausbildungsberuf im Rahmen der Berufsfindung zu erarbeiten. Vorbereitend zur eigentlichen Ausbildung finden diese Lehrgänge (BvB) über drei bzw. 11 Monate statt. In den verschiedenen Ausbildungsbereichen entstand für die interessierten Eltern ein Eindruck von den vielfältigen Möglichkeiten der Ausbildung und auch von der technischen und inhaltlichen Tiefe, mit der die einzelnen Berufe vermittelt werden.

So wurden gerade in der Tischlerei mit modernsten Zuschnitt- und Bearbeitungsmaschinen Einbaumöbel für ein Seniorenhaus in der näheren Umgebung vorgefertigt. Bereits in zwei Wochen, so sagte uns der Werkstattmeister, werden diese kompletten 10 Zimmereinrichtungen von unseren Auszubildenden zusammen mit zwei Gehilfen und einem Meister vor Ort eingepasst und montiert.

Herr Schweizer erklärte anhand dieses Beispiels nochmals das Prinzip der absoluten Praxisorientierung, auf dem die BBW-Ausbildung basiert. In allen Ausbildungsbereichen werden Aufträge

für gewerbliche aber auch private Kunden aus der Region ausgeführt. Dadurch sind die Ausbildungsbetriebe des BBW in das wirtschaftliche Gefüge vollständig eingebunden, und die Auszubildenden lernen von Anfang an wie beim Handwerker nebenan oder im Büro eines anderen Industrieunternehmens.

Das Mittagessen kam aus der betriebseigenen Kantine, die gleichzeitig ein Ausbildungsbereich zu den Berufen des Gastgewerbes ist.

Herr Schweizer informierte im Rahmen des folgenden Rundgangs durch den Wohnbereich des BBW über die optimale Vernetzung von Ausbildung und Freizeit für die Auszubildenden, die gleichzeitig in Ravensburg wohnen. Damit können die Jugendlichen sich eine soziale Selbständigkeit aufbauen, aus der heraus die Ablösung vom Elternhaus meist mit großem Erfolg vonstatten geht, weiß Herr Schweizer. Die jungen Leute leben in kleinen Wohngruppen zu 4-5 Jungen oder Mädchen zusammen und teilen sich sämtliche Haushaltsaufgaben. Sportliche, kulturelle und kreative Freizeitangebote ermöglichen ein vielseitiges Leben abseits von Arbeit und Ausbildung.

Im Abschlussgespräch wurden von den Eltern noch Fragen zu den Voraussetzungen und Antragsverfahren einer BBW-basierten Ausbildung gestellt. Wir wollen an dieser Stelle auf die Informationen in KiDS-Info Heft 11 verweisen, wo sich ein ausführlicher Artikel zum Antragsverfahren findet.



## Sexualität beginnt schon mit der Geburt

### Zu einem Workshop beim Familientreffen in Scheidegg

Arnd + Krödel

Dieses Thema hat es immer in sich: Sexualität. Es gehört zum menschlichen Leben wie Essen und Trinken. Aber zugleich hat es auch etwas Intimes, Privates, das es schwer macht, darüber zu reden, als sei es ein Thema wie jedes andere. Auf dem Familientreffen des KiDS-22q11 e.V. in Scheidegg im November letzten Jahres war es ein Thema: In Form eines „Workshops Sexualität“ für Eltern sprach die Dipl.-Sozialpädagogin Simone Hartmann, die bei „pro familia“ Nürnberg unter anderem den Arbeitsschwerpunkt „Sexualpädagogik für Jugendliche mit und ohne Behinderung“ betreut, über „Fragen, Wünsche, Ängste“. Vielleicht wusste (noch) nicht jeder der Teilnehmenden, wie früh Sexualität eine menschliche Regung ist – nach neueren Untersuchungen treten schon im Mutterleib Erektionen beim männlichen Fetus auf, berichtete Simone Hartmann. Sexualität ist uns also angeboren und sie begleitet uns bis in den Tod. Wie wir damit umgehen, wie wir sie „leben“, entwickeln wir über Informationen, Erfahrungen und Gefühle.

Das Saugen des Babys an der Brust der Mutter, die Zuwendung und körperliche Nähe sind bereits Bestandteile der psychosexuellen Entwicklung. Kinder mit einem 22q11-Syndrom leiden hier möglicherweise unter einem Defizit,

wenn sie die ersten Wochen ihres Lebens im Krankenhaus verbringen und bestimmte Therapien und Operationen über sich ergehen lassen müssen. „Den Kindern fehlt die Anbindung, das Ankommen, das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit“, beschreibt Simone Hartmann die Situation. Allerdings kann das, was am Anfang nicht stattfinden kann, später zum Großteil bewusst nachgeholt werden.

Auf die Frage, wann man bei einem behinderten Kind mit der Aufklärung beginnen sollte, hat die Sexualpädagogin eine klare Antwort: „So früh wie möglich“. Das Bilderbuch eines Zweijährigen kann sich durchaus schon mit dem Thema beschäftigen, „woher die kleinen Kinder kommen“. Im Alter von drei, vier Jahren erzeugt das Thema dann schon häufig Fragen, die kindgerecht erklärt werden können. Beginnt die Pubertät, ist es sinnvoll, wenn die Mutter oder der Vater ihrem Kind Gesprächsangebote machen. Einfacher und offener „läuft“ es häufig zwischen Mutter und Tochter bzw. zwischen Vater und Sohn. Gibt es einen Rat für Eltern, wenn es um Ängste vor sexuellen Übergriffen geht? „Das Beste, was Sie Ihren Kindern mitgeben können, ist eine Stärkung im Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen“, sagt Simone Hartmann.

Trotz seiner Behinderung kann das Kind seine Sexualität, seine Lust entfalten und eines Tages auch versuchen, den richtigen Partner zu finden. „Dies ist alles möglich“, stellt Simone Hartmann fest. Sie plädiert dafür, nicht nur das Schwierige zu sehen, sondern auch die Potenziale. Natürlich ist ihr bewusst, dass bei der Frage einer Familiengründung manche Eltern befürchten, dass sich das 22q11-Syndrom weitervererben wird. Wenn es tatsächlich die eigene Entscheidung des erwachsen gewordenen Kindes ist, eine Familie zu

gründen, sollte man es darin unterstützen, soweit das möglich ist. Problematisch wird es immer dann, wenn ein erwachsener oder jugendlicher Mensch mit Behinderung selbst nicht so deutlich sagen kann: „Ich will“ und die Eltern, oft aus guter Absicht und berechtigten Ängsten, für ihr Kind entscheiden – in der Regel gegen die Gründung einer Familie. Trotzdem betont Simone Hartmann: „Jeder hat das Recht zur eigenen Entscheidung, trotz möglicher, auch gesellschaftlich bedingter Schwierigkeiten“.

## Krankentage – wenn das Kind krank ist

Stephan Schmid

In vielen Familien mit einem besonderen Kind sind beide Elternteile berufstätig, da die Kinder schon älter und auch durch Kindergarten und Schule nicht zuhause sind.

Aber wie wir alle wissen, werden unsere Kinder auch krank – und das manchmal nicht zu selten. Damit die Betreuung eines erkrankten Kindes sichergestellt werden kann, gibt es das Krankengeld der gesetzlichen Krankenversicherungen, auf das jeder beschäftigte Versicherte Anspruch hat (SGB V §45).

Als Voraussetzungen geht die Krankenkasse davon aus, dass das Kind unter 12 Jahre oder behindert (SGB IX §2 (1)) ist und keine andere Person im Haushalt die Betreuung des erkrankten Kindes übernehmen kann. Natürlich muss

das erkrankte Kind auch in der gesetzlichen Krankenversicherung versichert sein.

Die Grundlage für eine Inanspruchnahme wird durch den Kinderarzt gelegt, der die Notwendigkeit der Beaufsichtigung, Betreuung oder Pflege des erkrankten Kindes bescheinigt. Für jedes Kind kann diese Leistung für max. 10 Arbeitstage im Jahr in Anspruch genommen werden, und zwar jeweils von jedem Ehepartner soweit er sich in einem versicherungspflichtigen Beschäftigungsverhältnis befindet. Alleinerziehende haben einen Anspruch auf 20 Arbeitstage für jedes Kind. Gleichzeitig gilt allerdings eine Einschränkung auf 25 Arbeitstage (50 bei Alleinerziehenden) pro Arbeitnehmer im Jahr, egal wie viele Kinder im Haushalt leben.

Oftmals reicht die Zeit nicht aus, weil die Krankheit mehr Betreuung in Anspruch nimmt. Wenn also der Krankengeldanspruch eines Ehepartners aufgebraucht ist, so kann auch der Anspruch von einem Partner auf den anderen übertragen werden. Zumindest wenn beide in der gesetzlichen Krankenversicherung sind. Auch wenn es sich um unterschiedliche Krankenkassen handelt, ist ein Übertrag des Krankengeldanspruchs möglich.

Somit können also die vollen 20 Tage pro Kind ausgenutzt werden, auch wenn nur einer die Betreuung übernehmen kann. Sprechen Sie rechtzeitig mit Ihrer Krankenkasse, wenn ein Übertrag notwendig wird.

Bei Selbständigen und freiwillig gesetzlich Versicherten richtet sich der Anspruch nach dem tariflich vorhandenen eigenen Krankengeldanspruch. Ggf. ähnliche Regelungen in der privaten Krankenversicherung (PKV) sollten mit

dem Versicherer besprochen werden, wenn einer der Partner in der PKV versichert ist.

Wichtig ist auch, dass Arbeitnehmer während der Zeit des Krankengeldanspruches gegenüber dem Arbeitgeber das Recht auf unbezahlte Freistellung haben. Das Krankengeld beträgt 70 % des beitragspflichtigen Arbeitsentgelts, darf jedoch 90% des Nettoarbeitsentgelts nicht übersteigen. Von diesem Betrag zahlt jeder Pflege-, Renten- und Arbeitslosenversicherungsbeiträge, die aus 80% des zugrunde gelegten Arbeitsentgelts berechnet und vom Krankengeld direkt einbehalten werden.

Informieren Sie Ihre Krankenkasse unter Vorlage der ärztlichen Bescheinigung umgehend über die Inanspruchnahme von Krankengeld ebenso wie ihren Arbeitgeber. Alles Weitere regelt ihre Krankenkasse für Sie.

Dieser Text entstand mit freundlicher Unterstützung der Techniker Krankenkasse Hauptverwaltung Hamburg.

Aus den Regionalgruppen

## 4. Informationsveranstaltung der Region 4

Susanne Adolphi

Am 20. Januar 2007 fand in Berlin die 4. Infoveranstaltung der Regionalgruppe 4 statt. Als Partner hatten wir diesmal das Annedore-Leber-Berufsbildungswerk gesucht. 20 Familien folgten unserer Einladung. Mit umfangreicher Unterstützung des Hauses und besonders von Herrn Jacobi, der dort als Sozialpädagoge tätig ist, konnten wir

die passenden Bedingungen für einen gelungenen Tag schaffen. Es wurden uns sehr angenehme Räume für Vorträge, Mittagspause und Kinderbetreuung zur Verfügung gestellt, sogar die Kegelbahn konnten wir nutzen.



Den ersten Teil der Veranstaltung bestritt Herr Jacobi, welcher uns Berufsbildungswerke im Allgemeinen und das Berliner BBW im Besonderen ausführlich vorstellte.

In ganz Deutschland gibt es 52 Berufsbildungswerke, welche sich hinsichtlich der Ausbildungsschwerpunkte durchaus unterscheiden. Alle bieten jedoch jungen Menschen mit unterschiedlichen Handicaps die Möglichkeit einer überbetrieblichen Berufsausbildung.

Eine Übersichtsbroschüre mit Informationen zu allen BBWs kann unter der Bestell-Nr. A 713 beim Bundesministerium für Arbeit angefordert werden:

Bundesministerium für Arbeit und Soziales, Information, Publikation, Redaktion, 53107 Bonn  
Tel.: 0180-51515-10,  
Fax: 0180-51515-11  
eMail: info@bmas.bund.de.

Nach der Mittagspause fanden sich alle zu einer großen, sehr offenen und intensiven Gesprächsrunde zum Thema „Integration besonderer Kinder – was können wir Eltern dafür tun?“ zusammen. Für die Moderation konnten wir mit Frau Dr. Streeck eine erfahrene Psychologin des SPZ Neuropädiatrie der Charité Berlin gewinnen. Die vielen berichteten Erfahrungen der Eltern zeigten sehr deutlich: Es lohnt sich für die Bedürfnisse unserer Kinder einzusetzen. Bleibt zu wünschen, dass dieser begonnene Austausch sich fortsetzt, z.B. bei den Stammtisch-Treffen, im direkten Gespräch zwischen den Familien, welche sich hier kennen gelernt haben, oder auch bei dem geplanten Freizeit-Wochenende in unserer Region, welches für September 2007 vorbereitet wird.



Vielen Dank für die gelungene Veranstaltung an alle Helfer, besonders an das Annedore-Leber-BBW, an unsere Referenten, an Ursula Maedel für die Organisation des Buffets und der Kinderbetreuung sowie an Ralf Blüthner, der als Ansprechpartner für die Jugendlichen da war

## Familientreffen der Regionalgruppe 5 am 3. März 2007

Vera Lange

Seit morgens regnete es in Strömen. Ein Glück, dass das Familientreffen im Oki-Doki-Spielparadies in Langenfeld stattfinden sollte! Dort herrscht zwar samstags Hochbetrieb, vor allem an Regentagen, aber Martina hatte in weiser Voraussicht für uns einen Tisch reserviert. Bewaffnet mit unserer neuen KiDS-22q11-Spendenbox als Erkennungszeichen für die neuen Familien warteten wir am Eingang. Schnell fand man so zueinander. Genauso schnell kam man miteinander ins Gespräch. Die größeren Kinder hatten viel Spaß in der Spielhalle und wurden kaum gesehen.

Für die Kleineren stand Jan als Animator zur Verfügung. Leider war es für die ganz kleinen Kinder dort ein wenig zu laut und auch zu viel los. Trotzdem war es alles in allem für alle ein netter Nachmittag, insbesondere das Wiedersehen von bekannten und das Kennenlernen von neuen Familien. Über kurz oder lang sieht man sich hoffentlich wieder bei Familientreffen, bei Infoveranstaltungen, beim Freizeit-Wochenende oder einfach nur privat.

P.S. Wir drücken den werdenden Eltern ganz fest die Daumen!

Elternbericht

## Lasst den Kopf nicht hängen; irgendwas geht immer!

Dies ist die Geschichte von unserer Tochter Antonia, die zwei Jahre nach ihrer älteren Schwester Anna Lena im Dezember 1998 geboren wurde. Entsprechend ihrem Lebensmotto (s.o.) möchte ich Euch an dieser Stelle über unsere Erlebnisse berichten: Nach einer unkomplizierten Schwangerschaft wurde sie in der 41.SSW mit einem Geburtsgewicht von 3.910 g und einer Länge von 53 cm geboren. Wie auch bereits ihre Schwester, wurde sie bis zum 6. Lebensmonat voll gestillt. Die Mahlzeiten trank sie zügig und ausdauernd, und ihr Gewicht und Längenwachstum steigerte sich im normalen Rahmen. Abgesehen davon,

dass ihr ständig Milch aus einem Nasenloch lief und sie seltsame Atemgeräusche von sich gab, war in den ersten Lebenswochen und -monaten nichts besonders auffällig. Aus der Erfahrung mit dem ersten Kind fiel uns jedoch ihr schwacher Muskeltonus auf, den die damals behandelnde (anthroposophische) Kinderärztin nicht als kritisch einstufte. Bei den Vorsorgeuntersuchungen lag Antonia noch im „grünen“ Bereich, und auch die mütterlichen kritischen Anmerkungen, dass die Schwester im gleichen Alter bereits Drehbewegungen ausführen konnte, wurde damals mit der Aussage, dass jedes Kind seinen eigenen Weg geht

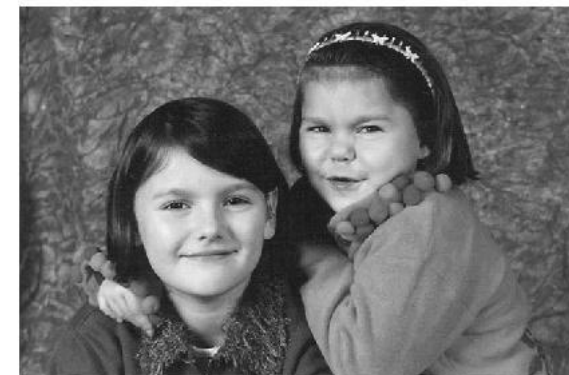
und nicht vergleichbar ist, abgewiegelt. Antonia war ein zufriedenes Baby und weinte nicht besonders viel.

Als sie ca. 12 Monate alt war, sich ungerne drehte und weder in den Vierfüßlerstand, geschweige denn allein zum Sitzen kam, war unsere Geduld zu Ende und wir wechselten den Kinderarzt. Die nun zu Rate gezogene Kinderärztin äußerte sich wesentlich kritischer, ordnete sofort Krankengymnastik nach Bobath an und empfahl uns, wegen der ständigen Verschleimung einen Mukoviszidostest machen zu lassen. Dieser Verdacht wurde nach dem hierfür üblichen Schweißtest glücklicherweise nicht bestätigt. Die begonnene KG-Therapie ließ Antonia eher ungeduldig über sich ergehen.

Zu ihrem 1. Geburtstag bekam sie die erste Mittelohrentzündung, bei der das Trommelfell perforierte. Wir waren völlig verunsichert, als Sekret aus dem Ohr lief, weil wir so etwas bei unserer älteren Tochter noch niemals gesehen hatten.

Im 14. Lebensmonat verlor sie nach ihrem Mittagsbrot plötzlich das Bewusstsein, atmete nicht mehr und wurde blau. Ich reagierte daraufhin sofort, beatmete sie und alarmierte gleichzeitig den Rettungsdienst. Bevor der eintraf, war sie wieder wach und atmete selbständig. Sie wurde zur Beobachtung in der Kinderintensivstation auf-

genommen. Eine Rückenmarkpunktion brachte keinen Hinweis auf ein Anfallsleiden. Auch der Verdacht auf eine Stoffwechselstörung konnte nicht bestätigt werden. Nach 4 Tagen in der Klinik wurde sie ohne Diagnose und Erklärung nach Hause entlassen. Es wurde uns aber bestätigt, dass es sich um eine lebensbedrohliche Situation gehandelt hatte, und dass durch die Erste Hilfe-Maßnahme Schlimmeres verhindert wurde.



Nach ca. 6 Wochen wiederholte sich das Ganze in der Nacht, und diesmal mussten wir zur Diagnostik 3 Wochen in der Klinik bleiben. Als Ergebnis wurde festgestellt, dass sie einen gastroösophagealen Reflux hatte (dabei fließt Mageninhalt in die Speiseröhre zurück), der nicht ursächlich für den Atemstillstand verantwortlich war, aber medikamentös behandelt werden sollte. Außerdem wurde nach energischer Forderung unsererseits auf Krankenkassenkosten ein Überwachungsmonitor zur Verfügung gestellt.

Ein Wechsel der KG-Therapie zu Vojta mit Bezügen zur Osteopathie brachte Antonia entschieden weiter. Als wären nun Blockaden gelöst worden, hatte sie sichtbare Therapieerfolge und konnte sich nach nur 5 Behandlungen drehen, in den Vierfüßlerstand wechseln, setzen, stehen und gehen. Es war, als wenn sie theoretisch bereits alles gewusst hatte, aber physisch nicht umsetzen konnte.

Der Besuch der Beratungsstelle eines Sozial-Pädiatrischen Zentrums brachte uns dahingehend weiter, zu wissen, wo unser Kind steht und wie wir unser Kind weiter fördern können. Schließlich machten wir uns Sorgen, ob durch die zwei akuten Atemstillstände Folgeschäden aufgetreten waren.

Wegen der 6-mal im Jahr auftretenden Mittelohrentzündungen, die immer mit einer Perforation des Trommelfells verbunden und für Antonia offensichtlich nicht schmerzhaft waren, wurde ein Antibiotikum verabreicht, welches wiederum häufig zu anschließenden Pilzinfektionen führte.

Auf Anraten der HNO-Ärzte wurden Paukenröhrchen gelegt und die Polypen entfernt. Die Anzahl und Heftigkeit der Ohrentzündungen nahm daraufhin aber nicht ab.

Im 3. Lebensjahr griffen wir die ärztliche Empfehlung auf, uns humangenetisch beraten zu lassen. Nach aufwendiger Anamnese und Abklärung der Familiengeschichte wurden zwei mögliche Gendefekte ausgeschlossen.

Wegen der verzögerten Sprachentwicklung (Antonia konnte mit 3 Jahren nur Mama sagen, lautete viel und versuchte im Übrigen über Körper- und Blickkontakt ihre Bedürfnisse zu äußern) wurde die Pädaudiologie zu Rate gezogen. Es wurden 50 Therapiestunden á 45 Minuten Logopädie verordnet, die jedoch zu keinem wesentlichen Erfolg führten.

Die zu diesem Zeitpunkt anstehende Kindergartenanmeldung war eine Odyssee. Für den Regelkindergarten war sie sprachlich und motorisch zu schlecht, und man befürchtete, sie bekäme dort nicht die notwendige Förderung. Der integrative Sprachheilkindergarten lehnte ab, weil sie zu wenig spreche - wie paradox- und nach deren Meinung ein Förderzentrum die optimalen Voraussetzungen biete. Darüber hinaus hatte der integrative Kindergarten mehr Anmeldungen als freie Plätze und demzufolge eine beachtliche Warteliste. Das Förderzentrum winkte ab, weil die motorischen Probleme zu geringfügig waren. Nur eine heilpädagogische Gruppe hätte sie befristet und vorübergehend aufgenommen, damit sie überhaupt irgendwo unterkommt. Wir waren völlig verzweifelt, da uns bewusst war, dass eine Förderung außerhalb der Familie für Antonia unglaublich wichtig war, aber keine Einrichtung unser Kind aufnehmen wollte. Entweder war sie „zu gut“, oder sie war „zu schlecht“. Sie passte in keine der vorgegebenen „Schubladen“.

Schließlich fanden wir für Antonia eine Kindergartengruppe in der Schule für Hörgeschädigte, die Antonia aufnahm, weil aufgrund der vielen Mittelohrentzündungen eine Schalleitungsschwerhörigkeit bestand und somit der sonderpädagogische Förderbedarf gerechtfertigt war. Aufgrund der Montessoriausbildung und beruflichen Erfahrung der Erzieherin, sowie einer Kleingruppe von 4 Kindern machte Antonia auch im psychosozialen Bereich gute Fortschritte.

Nach Inanspruchnahme der verordneten Logopädie wurde die Pädaudiologie wieder zu Rate gezogen. Nach unserer Einschätzung und der Auffassung der Logopädin machte sie in der Sprachentwicklung leichte Fortschritte. Die Ursache ihres Problems schien an einer strukturellen Funktionsstörung zu liegen. Das Sprachverständnis war normal, die Lautsprache war im Vergleich des Wortschatzes und der Aussprache von Gleichaltrigen deutlich zurück. Die Verordnung der weiteren logopädischen Behandlung wurde von der Medizinerseite wegen der Erfolglosigkeit der Therapie abgelehnt. Es wurde uns geraten, erstmal weitergehende Diagnostik zu betreiben. Die direkt anschließende Begutachtung der Mundhöhle und des Gaumens durch einen Kieferchirurgen ließen zwar Anomalien erkennen, eine Erklärung für die Sprachentwicklungsstörung wurde hieraus nicht abgeleitet.

Die Pädaudiologie empfahl uns, anhand von einem nonverbalen Testverfahren

„die für Sprache notwendige Intelligenz“ durch einen Kinderpsychologen feststellen zu lassen. Nach diesen Tests, die ohne die Anwesenheit einer Bezugsperson durchgeführt wurden, war das Ergebnis für uns niederschmetternd. Antonia wurde eine leicht unterdurchschnittliche Intelligenz bescheinigt. Das Ergebnis des psychologischen Tests wollten wir natürlich von einer zweiten Stelle bestätigt wissen. Der hinzugezogene Entwicklungsdiagnostiker, der uns von anderen Eltern mit besonderen Kindern empfohlen wurde, bescheinigte uns eine durchschnittliche Intelligenz und zeigte uns ganz klar Antonias Stärken, ab er auch ihre Schwächen auf. Er empfahl uns, Antonia aufgrund ihrer ausgeprägten visuellen Fähigkeiten früh an den Erwerb von Schriftsprache heranzuführen. Die Logopädie wurde vom neu hinzugezogenen Pädaudiologen weiterverordnet.

Kurz vor Antonias 4. Geburtstag bekamen wir nach einer erneuten Vorstellung in der Humangenetik die Diagnose, dass Antonia das Deletionssyndrom 22q11 (DS 22q11) hat. Die Aufklärung über die einzelnen Störungsbilder ließ uns natürlich erstmal erschrecken, aber wir waren auch froh, endlich angekommen zu sein. Wir nahmen telefonischen Erstkontakt zum Verein auf und wurden auf ein zeitnahes Regionalgruppentreffen aufmerksam gemacht. Wir waren gespannt, welche Kinder wir dort kennenlernen würden. Es war für uns sehr hilfreich, mit anderen betroffe-

nen Eltern sprechen zu können, die ähnliches mitgemacht haben. Das anschließende Jahr verbrachten wir damit, alle Symptome abzuklären, die möglicherweise auch noch vorhanden sein könnten. Ein angeborener Herzfehler konnte ausgeschlossen werden.

Nachdem wir die Diagnose DS 22q11 und somit den Grund der Lautbildungsstörungen wussten, war die Anomalie am Gaumen aus ärztlicher Sicht doch so gravierend, dass eine Korrektur zur Verbesserung der Lautsprache empfohlen wurde. Drei Monate nach der Diagnose DS 22q11 wurde in Essen eine Velopharyngoplastik durchgeführt und gleichzeitig die Tonsillen entfernt. Wir dachten natürlich „so, jetzt ist der Schalter umgelegt, jetzt muss es mit der Sprache aufwärts gehen“. Leider zeigte sich lautsprachlich nur ein mäßiger Erfolg, und Antonia war weiterhin für Außenstehende schwer zu verstehen.

Im Dezember 2003 wurde durch Herrn Prof. Sader eine okkulte submuköse Gaumenspalte erkannt, die direkt im Januar 2004 operativ verschlossen wurde. Die anschließende sprachfördernde Castillo Morales-Therapie wird bis heute fortgesetzt.

Die gleichzeitige logopädische Behandlung wurde von der damaligen Pädagogin erstmal abgelehnt. Nach einem letzten Wechsel wurden von den bis heute behandelnden Ärzten die Notwendigkeit und auch der Sinn von pa-

rallel verlaufenden Therapien bei nachgewiesenem Erfolg der Maßnahmen erkannt und entsprechend gewürdigt. Antonia ist bis zum heutigen Tag unglaublich therapiemotiviert. Seit nunmehr 7 Jahren hat sie in mehreren Bereichen wie z.B. therapeutischem Reiten, Psychomotorik, Bobath, Vojta, Logopädie und Castillo Morales bis zu vier Termine in der Woche. Als nächstes Ziel haben wir uns eine Reha-Maßnahme in der Klinik Werscherberg zum Ziel gesetzt. Sie besucht jetzt die 1. Klasse der Rudolf-Hildebrand-Schule - Förderschule Sprache mit Regelschulanforderungen - in Düsseldorf, kann schon lesen und ihr Lieblingsfach ist „Minusrechnen“. Sicherlich ist Antonia kein typisches 22q11-Kind, da bei ihr nur wenige der möglichen Problembereiche betroffen sind. Vor allem aber hat Antonia uns gezeigt, dass es sich lohnt, zu kämpfen und alle Anstrengungen auf sich zu nehmen, und dass Prognosen nicht immer eintreten müssen. Sie ist heute ein selbstbewusstes Mädchen, und unser größter Wunsch für sie ist es, dass sie ihren Platz in der Gesellschaft finden wird und sie glücklich sein kann. Die Vergangenheit gibt uns dabei allen Grund zuversichtlich zu sein. Ein besonderer Dank gilt auch ihrer Schwester Anna Lena, die in besonderen Situationen immer wieder ihre eigenen Bedürfnisse zurückgenommen hat und ohne deren Rücksichtnahme die letzten 7 Jahre sicherlich noch schwieriger verlaufen wären.

Martina Wimmers und der stolze Vater Thomas Wimmers

## Aktuelles:

### Beirat:

#### Die nächste Sitzung

unseres wissenschaftlichen Beirats wird am 7. Juli 2007 in Würzburg stattfinden. Dort sollen in einer Fachtagung die Forschungsergebnisse der einzelnen Kompetenzzentren vorgestellt werden. Dazu wird z.B. die nun abgeschlossene und bereits in Warteweil präsentierte Auswertung der Fragebögen des Frankfurter Kompetenzzentrums Sprache gehören.

### KiDS-22q11 e.V.-Kompetenzzentren:

#### Psychische Gesundheit:

Das Psychosomatische Projekt an der Universität Würzburg unter Leitung von Herrn Prof. Lesch wurde bereits in Heft 8 vorgestellt. In KiDS-Info Heft 15 wird es eine Präsentation der Zwischenergebnisse geben. Das Angebot des Projektes gilt zur Unterstützung bei bestehenden Problemen ebenso wie zur Prävention bei Anhalt für die Entwicklung von Problemen und beinhaltet außerdem ausführliche Informationen

Nähere Informationen finden Sie unter [www.uni-wuerzburg.de/nervenklinik/psychobiologie/adhs.html](http://www.uni-wuerzburg.de/nervenklinik/psychobiologie/adhs.html) sowie bei der Telefon-Hotline: 0931-20177590 (Kinder und Jugendliche) oder 0931-20177800 (Erwachsene).

Anmeldung: Sekretariat Prof. K.P. Lesch: Frau J. Nicol  
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Fuchsleinstr. 15, 97080 Würzburg  
Telefon: 0931-201 77600, Fax: 0931-201 77620, Email: [kplesch@mail.uni-wuerzburg.de](mailto:kplesch@mail.uni-wuerzburg.de)

#### Immunologie:

Unser Kompetenzzentrum Immunologie unter Leitung von Herrn Prof. Behlradsky im Dr. von Haunerschen Kinderspital München steht vor allem den

#### Veröffentlichungen:

Die Erarbeitung der neuen Syndrombeschreibung ist nun abgeschlossen, sie kann in den nächsten Wochen gedruckt werden. Zum Thema Psychologie erschien ein Sonderdruck von Herrn Dr. Briegel aus Schweinfurt als Beilage zur Fachzeitschrift „Kinder- und Jugendpsychiatrie“, es ist nun als med\_Berichte Nr. 007 zu bestellen.

für die Angehörigen. Alle Familien sind eingeladen, an diesem Projekt teilzunehmen. Dafür genügt die Vorlage der Krankenversicherungskarte, eine Überweisung ist nicht erforderlich. Bei Problemen ist eine kurzfristige Terminvergabe möglich! Für Familien mit langer Anreise werden sogar eine kostenlose Übernachtung im klinikeigenen Pavillon in den Weinbergen sowie eine Fahrtkostenunterstützung angeboten.

Kinderärzten als Ansprechpartner z.B. bei Fragen zur Impfproblematik zur Verfügung; Tel.: 089/5160-3156.

**Sprache:**

Das Kompetenzzentrum Sprache in Frankfurt hat seine Arbeit im vergangenen Jahr mit einer Fragebogen-Aktion gestartet. Erste Ergebnisse wurden in Vorträgen im Rahmen des Themenwochenendes in Wartaweil präsentiert. In diesem Heft finden Sie die Zusammenfassung der Ergebnisse zum

Thema Sprache, weitere werden in den kommenden KiDS-Info-Heften folgen. Außerdem bietet auch dieses Kompetenzzentrum direkte Unterstützung z.B. bei Entscheidungen über bevorstehende sprachunterstützende Operationen an.

Anmeldung: Sekretariat Prof. Robert Sader: Frau Liane Martin  
 Universität Frankfurt/Main, Klinik für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie,  
 Theodor-Stern-Kai 7, Tel.: 069 / 6301-5643, Fax: 069 / 6301-5644,  
 60596 Frankfurt eMail: liane.martin@kgu.de, r.sader@em.uni-frankfurt.de

**Vorstand:**

Aufgrund der rechtlichen Situation betreffend Abstimmungen und Wahlen sowie der zu geringen Beteiligung in der Mitgliederversammlung 2007 hatte der Vorstand beschlossen, eine Neugründung des Vereines durchzuführen, um zukünftig basisdemokratische Mehrheiten erlangen zu können. Dies fand nach ausführlicher Diskussion in der Mitgliederversammlung einstimmigen Zuspruch. Ausführliche Informati-

onen hierzu erhalten alle Mitglieder mit gesonderter Post. Bei den Vorstandswahlen wurde Frau Martina Wimmers als Nachfolgerin von Karsten Schmidt zur Beisitzerin gewählt. Die übrigen Vorstände wurden in ihrem Amt bestätigt.

Die Nächste Vorstandssitzung ist für den 15. bis 17. Juni 2007 in Fulda geplant.

**Aus den Regionen:****Das erste Regioleitertreffen**

fand vom 23. bis 25. Februar in Poppenhausen bei Fulda statt. Dabei waren 8 von etwa 15 Aktiven unserer Regionalgruppen. Außer langen Beratungen, Erfahrungsaustausch und Zukunftsplänen gab es auch eine gemeinsame Wanderung samt Mutproben! Da staunten wir nicht schlecht, nach Rosi auch Stephan vom 8 Meter hohen Baumstamm mutig in die Tiefe springen zu sehen!

**Landesgruppe AT:**

Mit einer Spende von ca. 150,- Euro vom Kindergarten in Micheldorf möchte Karin Hohenberger im Sommer ein Wochenende mit einem Therapiepferd und Therapeutinnen organisieren. Der Termin steht noch nicht fest. Karins Mitstreiterin Braunreiter Sandra erwartet bald wieder ein Baby, so dass alle Interessierten aus Österreich einmal mehr zu Mithilfe und Gestaltung aufgerufen sind!

**Landesgruppe CH:**

In der Schweiz laden Beatrice Schaller Günter und Claudia Gautschi am Samstag, den 15. September 2007 zu einem Familientreffen in der Badwaldhütte in Herzogenbuchsee ein.

**Regionalgruppe 2:**

Uta Elb hat nun die Betreuung der Region an Elke Tischler übergeben. Elke bekam Ende Mai mit Svea ihr 3. Kind, zu dem wir herzlichst gratulieren. Sie wird aktuell von Gudrun Fahrenholz und Sonja Kühling unterstützt. So kann auch das schon traditionelle Familien-Wochenende in Thüle vom 21. bis 23. September wieder stattfinden.

**Regionalgruppen 3 und 6:**

Kerstin Lange hat im April ihr zweites Kind, Johannes geboren. Wir gratulieren herzlichst. Aber dennoch sind einige Veranstaltungen in der Region geplant, so ein KiDS-„Sprechtag“ in der Medizinischen Hochschule in Hannover und eine Regional-Veranstaltung im Herbst

**Regionalgruppe 4:**

Die alljährliche Info-Veranstaltung fand am 20. Januar im Berufsbildungswerk in Berlin statt, (siehe Bericht in diesem Heft.) Vom 14. bis 16. September soll es erstmals ein Freizeitwochenende in Kemnitz südlich von Berlin geben. Außerdem finden unsere Stammtische in Dresden (nächster 08.07.2007) sowie Berlin (neuer Termin vor den Sommerferien) weiterhin statt. Die nächste Info-Veranstaltung im Herzzentrum Leipzig ist für den 12.01.2008 geplant.

**Regionalgruppe 5:**

Am Samstag, den 3.3. fand ein Familientreffen im Langenfelder Spiel- und Freizeitpark Oki-Doki statt, an dem 7 Familien teilnahmen, auch drei neue Familien waren dabei. Vor den Sommerferien soll es endlich die Veranstaltung zum Thema Schule/Lernen geben. Und bekannt ist auch schon der Termin für die 4. Wochenendfreizeit auf dem Höingshof: 17.-19.08.07. Ansonsten planen Vera Lange und Martina Wimmers einen „Babyclub“ als Treffpunkt für die Familien mit ganz kleinen Kindern. Eine Neuigkeit ist der Regionalbrief, der gut bei den Familien ankommt und schon Nachahmer in anderen Regionen gefunden hat.

**Regionalgruppen 7 und 8:**

Einen Stammtisch in Hanau gab es am 19.1.07. Außerdem sind in der Region folgende Veranstaltungen geplant: ein Nachmittags-Vortrag mit Frau Fuchs-Plattner (Lerntherapeutin) zum Thema Dyskalkulie mit anschließender Gesprächsrunde am 5.5., sowie noch ein Vormittags-Besuch im Bildungswerk Hessen-Süd.

**Regionalgruppe 9:**

Das traditionelle Freizeitwochenende auf dem Wendlerhof in Stefanskirchen wird es wieder vom 21. bis 23.9. geben, außerdem ist die Gründung von Stammtischen geplant.

Die Regionalgruppe 9 hat in diesem Jahr das Themenwochenende mit Mitgliederversammlung in Wartaweil am Ammersee vorbereitet. Ein großes Dankeschön dafür an Rosi Geckeler!

**Jugendgruppe:**

Am 5./6. Januar fand das erste Arbeitstreffen der Jugendgruppe in Fulda statt, wo gleich Nägel mit Köpfen gemacht wurden und das erste Sommer-Camp für Jugendliche und Geschwister von KiDS-22q11 e.v. auf die

**Regionalgruppe10:**

Auch in der Regionalgruppe Baden-Württemberg gibt es im Herbst wieder ein Freizeitwochenende. Und zwar vom 05. bis 07.10.2007 im Vaihinger Hof in Rottweil. Wer darüber hinaus Interesse an einem regionalen Stammtisch hat, soll sich bei Stephan Schmid melden.

Beine gestellt wurde.

Es wird vom 26.7. bis 2.8.2007 am Rand der zentral gelegenen Rhön im Kolping-Feriedorf Herbstein stattfinden.

**Kongresse:**

Ein wichtiger Teil unserer Arbeit ist die Teilnahme an Kongressen. Auf folgenden Veranstaltungen waren wir bzw. wollen wir uns in diesem Jahr präsentieren:

07.-10.03. 51. Symposium der DG f. Endokrinologie in Salzburg

07.-10.03. 18. Jahrestagung der DG f. Humangenetik in Bonn

14.-17.03. Internationales Symposium d. DG f. Kinder- u. Jugendpsychiatrie in Aachen

19.-21.04. 75. Kongress der DGSS (Sprach- und Stimmheilkunde) in Salzburg

03.-06.05. 52. Ergotherapiekongress in Kassel

11.-12.05. 6. Südwestdeutscher Syndromtag in Tübingen

07.-09.06. 36. dbl-Kahreskongress (Logopädie) in Karlsruhe

13.-16.09. 103. Jahrestagung d. DG f. Kinder- und Jugendheilkunde in Nürnberg

03.-06.10. Messe REHACare in Düsseldorf

06.-09.10. 39. Jahrestagung der dt. Gesellschaft für pädiatrische Kardiologie in Neu-Ulm

14.-19.10. 35. Kongress d. Berufsverbandes der Kinder- u. Jugendärzte in Bad Orb

Besonders erfolgreich ist bereits das Psychiatrie-Symposium in Aachen verlaufen, wo es außer einem Vortrag von Herrn Dr. Briegel aus Schweinfurt über das DS 22q11 auch ein Einzelfall-Poster von Frau Dr. Aarab, Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Jena gab.

Interessenten für eine Standbetreuung wenden sich bitte an Martina Wimmers.

Beirat / Kontakt

**unser Beirat**

Dr. med. Ursula Sauer  
Kinderkardiologin, München

Prof. Dr. med. John Hess  
Direktor der Kinderkardiologie  
Deutsches Herzzentrum München

Prof. Harald Bode  
Sozialpädiatrisches Zentrum  
Universitätskliniken Ulm

PD. Dr. Anita Rauch  
Humangenetikerin  
Universitätskliniken Erlangen

Prof. Dr. Klaus Peter. Lesch  
Leitender Oberarzt  
Klinik f. Psychiatrie u. Psychotherapie,  
Universität Würzburg

Prof. Dr. Dr. med. Michael Streppel  
Hals-Nasen-Ohren Klinik  
Universität Köln

Prof. Dr. med. Dr. dent. Robert Sader  
Klinik und Poliklinik für Kiefer- und  
plastische Gesichtschirurgie  
Universität Frankfurt

PD Dr. Stephan Ehl  
Abteilung Immunologie am Zentrum für  
Kinderheilkunde und Jugendmedizin  
Universität Freiburg

Prof. Dr. Helmuth-Günther Dörr  
Abteilung Kinder-Endokrinologie  
Universitätskliniken Erlangen  
-Kinderklinik

**Kontaktadressen**

<b>Jugendgruppe:</b>	
<b>Sonja Kühling</b> Bergstr. 5 49377 Holtrup / Langförden Tel: (0 44 47) 378 e-Mail: Sonja.Kuehling@KiDS-22q11.de	<b>Ralf Blüthner</b> Hinter den Gärten 19 01445 Radebeul Tel: (03 51) 83 39 999 e-Mail: Ralf.Bluethner@KiDS-22q11.de
<b>Gudrun Wink</b> Lengenfelder Straße 52 70771 Leinfelden-Echterdingen Tel: (07 11) 75 05 151 e-Mail: Gudrun.Wink@KiDS-22q11.de	<b>Michael Schröter</b> Am Fuchsberg 06188 Landsberg Tel: (03 46 02) 23 600 e-Mail: Michael.Schroeter@KiDS-22q11.de
<b>Medizin:</b>	<b>Redaktion:</b>
<b>Gudrun Fahrenholz</b> Försterberg 7 21244 Buchholz i.d.N. Tel.: (0 41 81) 99 05 759 e-Mail: Gudrun.Fahrenholz@KiDS-22q11.de	<b>Susanne Adolphi</b> Elbwillenweg 5a 01139 Dresden Tel: (03 51) 84 715 56 e-Mail: Susanne.Adolphi@KiDS-22q11.de

Region algruppen

## Regionalgruppen

Regionalgruppe 1: PLZ: (17... - 19...); (23... - 25...)	Regionalgruppe 7: PLZ (60... - 65...)
	<b>Andrea Kraft</b> Albrecht-Dürer-Str.7 63456 Hanau Tel: (0 61 81) 65 92 65 - Fax: 96 60 33 e-Mail: Andrea.Kraft@KiDS-22q11.de
Regionalgruppe 2: PLZ: (20... - 22...); (26... - 28...); 49...	Regionalgruppe 8: PLZ 55...; (66... - 69...)
<b>Elke Tischler</b> Küfergasse 9 49434 Neuenkirchen Tel.: (0 54 93) 99 60 34 e-Mail: Elke.Tischler@KiDS-22q11.de	<b>Viola Kirschke-Deck</b> Silvanerweg 9 67487 Maikammer Tel: (0 63 21) 95 030 e-Mail: Viola.Kirschke-Deck@KiDS-22q11.de
Regionalgruppe 3: PLZ (29... - 33...); 38...	Regionalgruppe 9: PLZ (80... - 86...); (90... - 98...)
<b>Kerstin Lange</b> Lüneburger Str. 33 31275 Lehrte Tel: (0 51 75) 93 24 28 e-Mail: Kerstin.Lange@KiDS-22q11.de	<b>Roswitha Geckeler</b> Kirchweg 15 84092 Bayerbach Tel: (0 87 74) 91 03 26 Fax: 91 03 24 e-Mail: Roswitha.Geckeler@KiDS-22q11.de
Regionalgruppe 4: PLZ (01... - 16...); 39...	Regionalgruppe 10: PLZ (70... - 79...); (87... - 89...)
<b>Susanne Adolphi</b> Elbwillenweg 5a 01139 Dresden Tel: (03 51) 84 715 56 e-Mail: Susanne.Adolphi@KiDS-22q11.de	<b>Sylvia Paul-Petermann</b> Fasanenstr. 6/1 73663 Berglen Tel: (0 71 95 ) 97 04 27 Fax: 97 04 09 e-Mail: Sylvia.Paul-Petermann@KiDS-22q11.de
Regionalgruppe 5: PLZ (40... - 48...); (50... - 54...); (56... - 59...)	Landesgruppe AT: Österreich
<b>Vera Lange</b> Hameler Weg 32 51109 Köln Tel: (02 21) 98 42 77 5 Fax: 84 50 90 e-Mail: Vera.Lange@KiDS-22q11.de	<b>Karin Hohenberger</b> Heustrasse 50/4 4320 Perg Tel: 0 72 62) 53 413 e-Mail: Karin.Hohenberger@KiDS-22q11.at
Regionalgruppe 6: PLZ (34... - 37...); 99...	Landesgruppe CH: Schweiz
<b>Christina Lang</b> An der Kippe 34582 Borken 1Tel: (0 56 82) 73 89 21 e-Mail: Christina.Lang@KiDS-22q11.de	<b>Beatrice Schaller Günter</b> Paradisli 3 6017 Ruswil Tel: (0 41) 49 52 719 e-Mail: Beatrice.Schaller@KiDS-22q11.ch

Impressum

## Impressum

KiDS-22q11 - Info erscheint 2 mal pro Jahr und wird herausgegeben vom Verein Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 (KiDS-22q11) e.V.

Blumenweg 2 - 87448 Waltenhofen - DEUTSCHLAND

ISSN: 1863-1568

Gemeinnützig anerkannt Finanzamt Kempten, StNr. 109/50677

Vereinsregister AG Kempten (Allgäu) VR 200148

Telefon: 08379 - 1350

Fax: 0700 - k i d s 2 2 q 1 1 (0,12 €/min)

0700 - 5 4 3 7 2 2 7 1 1

Die Fachbeiträge entsprechen nicht unbedingt der Meinung des Vereins. Für ihren Inhalt ist ausschließlich der Autor verantwortlich.

Behandlungsanleitungen und Dosierungen sind vom Benutzer auf ihre Richtigkeit zu überprüfen und fallen außerhalb der Verantwortung des Vereinsvorstandes bzw. der Redaktion.

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung des Herausgebers.

Gesamtleitung: ..... Stephan Schmid

Layout: ..... Ulrich Geckeler

Redaktionsteam: ..... Susanne Adolphi,  
Uwe Zillmann

Druck: ..... Druckerei Klanikow  
www.dsk-druck.de

Heft 14.....Juni 2007

Auflage: ..... 1400 Exemplare

## wer macht was:

Vorstand: .....	Hr. Stephan Schmid
Schatzmeister / Kassenwart: .....	Fr. Kerstin Lange
Schriftführer: .....	Fr. Roswitha Geckeler
Beisitzer: .....	Fr. Martina Wimmers
Mitgliederverwaltung: .....	Hr. Ulrich Geckeler
Presse / Öffentlichkeitsarbeit: .....	Hr. Stephan Schmid
Redaktion: .....	Fr. Susanne Adolphi
Jugendgruppe: .....	Hr. Ralf Blüthner
Messeplanung: .....	Fr. Martina Wimmers
Kontakt zum Beirat: .....	Fr. Gudrun Fahrenholz
Kontakt zu Selbsthilfeverbänden / Dachorganisationen: .....	Hr. Stephan Schmid
Betreuung der Homepage: .....	Hr. Ulrich Geckeler



KiDS-22q11 e.V. ist ein junger Verein, der von allen Beteiligten ehrenamtlich geführt wird · Neben den Erfahrungen unserer Eltern

und Kinder, werden wir durch einen medizinischen Beirat, dem namhafte Kapazitäten der Medizin angehören, unterstützt.

Bankverbindung / Spendenkonto  
Dresdner Bank Kempten  
BLZ: 733 800 04  
Kto: 22 22 00 000  
Spenden sind steuerlich absetzbar

bitte hier abtrennen (für Fensterbrief DIN C6 lang)

# KiDS-22q11 e.V.

## Aufnahmeantrag



KiDS-22q11 e.V.

Blumenweg 2  
D-87448 Waltenhofen

home: <http://www.kids-22q11.de>

E-mail: [info@kids-22q11.de](mailto:info@kids-22q11.de)

Dresdner Bank Kempten

BLZ: 733 800 04

Kto: 22 22 00 000

Gemeinnützig anerkannt in Deutschland vom Finanzamt Kempten, StNr. 109/50677  
Vereinsregister AG Stuttgart VR 200148



Deutschland

[www.kids-22q11.de](http://www.kids-22q11.de) / [info@kids-22q11.de](mailto:info@kids-22q11.de)  
Bankverbindung: Dresdner Bank Kempten  
BLZ: 733 800 04  
Kto: 22 22 00 000



Österreich

[www.kids-22q11.at](http://www.kids-22q11.at) / [info@kids-22q11.at](mailto:info@kids-22q11.at)  
Bankverbindung: Oberbank Perg  
BLZ: 15005  
Kto: 791-0324.51



Schweiz

[www.kids-22q11.ch](http://www.kids-22q11.ch) / [info@kids-22q11.ch](mailto:info@kids-22q11.ch)  
Bankverbindung: Migrosbank Luzern  
BLZ: 841  
Kto: 16 139 945 006

bitte hier abtrennen (für Fensterbrief DIN C6 lang)

Name		
Vorname		Geb.-Datum
Straße	PLZ	Ort
Tel./Fax:		
mail		

Neben mir treten dem Verein noch weitere Mitglieder unserer Familie bei.  
(betroffenes Kind bitte mit \* kennzeichnen)

Name	Vorname	Geb.-Datum

### Aufnahmeantrag in den Verein Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 (KiDS-22q11) e.V.

v3.0-05/2007

Ich bin damit einverstanden, dass meine Angaben elektronisch gespeichert werden. Diese Daten unterliegen dem Datenschutz und werden nicht an Dritte weitergegeben.

Den jährlichen Mitgliedsbeitrag von \_\_\_\_\_ € / SFR  
(Mindestbeitrag 30,- € / 50,- SFR  
weitere Fam.-Mitglieder frei)

Überweise ich selbst

Lasse ich mittels Einzugsermächtigung erheben

Bank, Sparkasse, Postbank

BLZ			/	Kontonummer					
-----	--	--	---	-------------	--	--	--	--	--

Datum

Unterschrift-Vereinsbeitritt

Datum

Unterschrift-Abbuchungserlaubnis